

Universidade de Coimbra

Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação

## **Os impactos da dependência**

**O contributo e a importância da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados no apoio e acompanhamento de famílias com idosos dependentes na óptica do cuidador principal**

Cristina Maria Mendes Simões Sebastião

Coimbra - 2009

Universidade de Coimbra  
Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação

## **Os impactos da dependência**

**O contributo e a importância da Rede Nacional de Cuidados  
Continuados Integrados no apoio e acompanhamento de  
famílias com idosos dependentes na óptica do cuidador  
principal**

*Por*

**Cristina Maria Mendes Simões Sebastião**

Dissertação de Mestrado em Ciências da Educação, área de especialização em Educação e Desenvolvimento Social, apresentada à Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra e realizada sob orientação da Professora Doutora Cristina Maria Pinto Albuquerque

Coimbra - 2009

*Para o Helder, o Hugo e a Catarina  
O vosso amor e dedicação completam-me...*

## Agradecimentos

Agradeço de forma especial, à minha orientadora Professora Doutora Cristina Albuquerque, pela sua disponibilidade e insubstituível orientação e reflexão sobre o tema, pela sua paciência e contínua crítica construtiva que permitiram uma série de avanços e recuos, indispensáveis ao processo construtivo e (re)construtivo da minha investigação.

Agradeço à Professora Cristina Vieira, pela sua preocupação, disponibilidade e direção, quando para mim parecia inviável dar início a este processo de investigação.

Agradeço ainda a todos os cuidadores entrevistados que tão prontamente se disponibilizaram a dar o seu contributo para a realização deste trabalho.

Às minhas amigas e colegas pelo incentivo, em especial à Maria Dias, Técnica Superior de Serviço Social no Centro de Saúde de Soure.

Aos meus pais e ao meu irmão, pelo encorajamento no sentido de seguir mais além.

Aos meus filhos, Hugo e Catarina, que apesar das suas tenras idades, estiveram sempre presentes, junto a mim, tolerando todos os momentos de silêncio e indisponibilidade.

Ao meu marido, por ter tornado possível este trabalho, através da sua dedicação, colaboração e incentivo nos momentos mais cruciais deste percurso.

*Como se morre de velhice  
ou de acidente ou de doença,  
morro, Senhor, de indiferença.*

*Da indiferença deste mundo  
onde o que se sente e se pensa  
não tem eco, na ausência imensa.*

*Na ausência, areia movediça  
onde se escreve igual sentença  
para o que é vencido e o que vence.*

*Salva-me, Senhor, do horizonte  
sem estímulo ou recompensa  
onde o amor equivale à ofensa.*

*De boca amarga e de alma triste  
sinto a minha própria presença  
num céu de loucura suspensa.*

*(Já não se morre de velhice  
nem de acidente nem de doença,  
mas, Senhor, só de indiferença.)*

Cecília Meireles, "Como se Morre de Velhice", in Poemas (1957)

## Resumo

Nas últimas décadas, o desenvolvimento social, tecnológico, económico e médico nos países centrais e semi-periféricos originou um envelhecimento da população ao nível mundial. Apesar da situação de dependência poder surgir em qualquer fase do ciclo vital, com o avançar da idade a existência de situações de doença com dependência decorrente é substancialmente maior. A Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), criada em 2006, surge no sentido de oferecer respostas ajustadas aos diferentes grupos de pessoas em situação de dependência.

Neste sentido, o trabalho aqui apresentado surgiu no sentido de compreender os principais impactos da dependência na dinâmica familiar, em especial na vida do cuidador informal principal e o papel da RNCCI na minimização ou superação desses impactos, através da auscultação dos cuidadores informais principais. Este estudo teve como questão de partida: “De que modo a RNCCI contribui, na percepção do cuidador principal, para a minimização ou superação das implicações, pessoais e familiares, decorrentes de uma situação de dependência inesperada de um dos familiares idosos?” Foram realizadas entrevistas a 13 familiares cuidadores principais de idosos em situação de dependência, residentes no concelho de Soure, que estiveram integrados aquando o período da realização da entrevista, ou que tenham estado integrados no ano de 2008, na RNCCI, nomeadamente na Unidade de Longa Duração da Santa Casa da Misericórdia de Penela, a Unidade de Convalescença e Paliativos do Hospital Arcebispo São Cristóvão em Cantanhede e a Naturidade - Unidade de Longa e Média Duração, sedeadada em Penela.

Situámo-nos numa abordagem qualitativa, exploratória, descritiva e interpretativa, assente nos princípios estruturantes do paradigma compreensivo/interpretativo e caracterizado por uma abordagem fenomenológica.

Da análise dos resultados, destaca-se que a apreciação da Rede é, de um modo geral, satisfatória, uma vez que na maioria dos casos correspondeu às necessidades sentidas. Salienta-se, em particular, o reconhecimento do contributo da Rede, enquanto resposta social dirigida à família, na minimização da sobrecarga objectiva, ao nível da saúde física e mental, e da sobrecarga subjectiva, psicológica e emocional, do cuidador principal, motivada pela prestação de cuidados ao familiar dependente.

**Palavras-chave:** Envelhecimento, Dependência, Rede Nacional de Cuidados Continuados.

## Résumé

Dans les dernières décennies, le développement social, technologique, économique et médical dans les pays centraux et les pays semi périphériques a donné lieu à un vieillissement de la population au niveau mondial.

Malgré la situation de dépendance pouvant apparaître dans toutes les phases du cycle de vie, avec l'avancement de l'âge l'existence des situations de maladie avec dépendance liée est substantiellement majeur. Le Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), créé à 2006, apparaît avec le but d'offrir des réponses ajustées aux différents groupes de personnes en situation de dépendance. Dans ce sens, le travail ici présenté a le but de comprendre les principaux impacts de la dépendance dans la dynamique familiale, en particulier dans la vie du membre qui prend soin des familiers dépendants âgés. En plus, on a l'objectif de comprendre le rôle du RNCCI dans la réduction au minimum, ou dans le surpassement, des impacts susdits, à travers l'auscultation des familiers qui prêtent les soins. Ainsi, cet étude a eu comme question de départ: "De quelle façon le RNCCI contribue, dans la perception des familiers qui prêtent les soins, pour la réduction au minimum ou le surpassement des implications, personnels et dans la famille, liées à une situation de dépendance inattendue d'un familier âgé?" Nous avons réalisé des entretiens à 13 membres qui prenaient soin des familiers âgés en situation de dépendance. Ceux-ci devraient habiter dans la commune de Soure et être (avoir été) intégrés, au moment de l'entretien ou dans l'année de 2008, dans le RNCCI. Cela assuré, nous avons pris contact avec l'Unidade de Longa Duração de la Santa Casa da Misericórdia de Penela, l'Unidade de Convalescência e Paliativos de l'Hospital Arcebispo São Cristóvão à Cantanhede et la Naturidade- Unidade Longa e de Média Duração, avec siège à Penela.

Méthodologiquement nous avons choisi une approche qualitative, exploratoire, descriptive et interprétative, basé dans les principes du paradigme compréhensif/ interprétatif et caractérisé par une perspective phénoménologique. De l'analyse des résultats, il se détache que l'appréciation du RNCCI est, d'une manière générale, satisfaisante, vu que dans à la majorité des cas il a correspondu aux nécessités identifiées. Il se fait ressortir, en particulier, la reconnaissance de la contribution du Réseau, en tant que réponse sociale dirigée à la famille, pour la réduction au minimum de la surcharge objective, au niveau de la santé physique et mentale, et de la surcharge subjective, psychologique et émotionnelle, du parent qui prête des soins au familier âgé dépendant.

**Mots-clé:** Vieillissement, Dépendance, Rede Nacional de Cuidados Continuados.

## Abstract

In the last few decades, the social, technological, economic and medical developments in the central and semi-peripheral countries have originated the aging of the human population at a world-wide level. Although the dependence may appear in any phase of the human vital cycle, with the advancing of age the existence of situations of illness with dependence is substantially bigger. The Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), created in 2006, aims to offer answers adjusted to the different groups of people with dependence.

Therefore, the work presented here intends to understand the main impacts of the dependence in the familiar dynamics, especially in the life of the principal caregiver, and the role of the RNCCI in the minimization or overcoming of these impacts, through the auscultation of informal caregivers. The main research question of this study is: "In what way the RNCCI contributes, in the perception of the caregiver, to the minimization or overcoming of the implications, personal and domestic, of an unexpected situation of an elderly member?" We have interviewed 13 principal caregivers with elder dependent family members, resident in the county of Soure, that were integrated during the interview, or that have been integrated in the year of 2008, in the RNCCI, namely in the Unidade de Longa Duração da Santa Casa da Misericórdia of Penela, the Unidade de Convalescência e Paliativos do Hospital Arcebispo São Cristovão in Cantanhede and the Naturidade - Unidade de Longa e Média Duração, in Penela.

We have adopted a qualitative, exploratory, descriptive and interpretative framework, based on the structural principles of the comprehensive/interpretative paradigm, also characterized by a phenomenological point of view.

Our results highlight that the appreciation of the RNCCI is, in a general way, acceptable, as in the majority of the cases it satisfies the felted needs. In particular, there is the recognition of the contribution of the RNCCI, as a social answer directed to the family, minimizing the objective burden of the principal caregiver, in their physical and mental health, and the subjective, psychological and emotional burden, created by the assistance to the dependent family member.

**Keywords:** Aging, Dependence, Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados.

# ÍNDICE

<b>Introdução .....</b>	<b>1</b>
-------------------------	----------

## **PARTE I QUADRO TEÓRICO DE REFERÊNCIA**

### **Capítulo I**

---

<b>Envelhecimento, velhice e dependência .....</b>	<b>6</b>
<b>1.1 A tendência de envelhecimento das sociedades ocidentais contemporâneas .</b>	<b>6</b>
1.1.1 Caracterização demográfica do Portugal contemporâneo .....	9
<b>1.2 A evolução histórico-cultural das representações da velhice e do envelhecimento .....</b>	<b>12</b>
<b>1.3 O envelhecimento enquanto fenómeno social .....</b>	<b>17</b>
<b>1.4 O processo multidimensional do envelhecimento humano .....</b>	<b>20</b>
<b>1.5 A dependência e o idoso dependente .....</b>	<b>25</b>
1.5.1 Fragilidade, incapacidade e dependência .....	26

### **Capítulo II**

---

<b>A família enquanto instituição social .....</b>	<b>31</b>
<b>2.1 Breve enquadramento histórico-social da família .....</b>	<b>31</b>
<b>2.2 Conceptualização da família .....</b>	<b>34</b>
2.2.1 A abordagem sistémica da família .....	34
2.2.2 As estruturas familiares .....	35
2.2.3 As necessidades e as funções da família .....	37
2.2.4 A família: papéis sociais e espaço de troca intergeracional .....	41
<b>2.3 A sobre- representação feminina na divisão familiar do trabalho .....</b>	<b>43</b>

### Capítulo III

---

<b>0 apoio social à velhice e à dependência .....</b>	<b>48</b>
<b>3.1</b> Providência: Protecção estatal ou sociedade? .....	48
<b>3.2</b> As redes formais e informais de suporte social à velhice.....	52
<b>3.3</b> A família prestadora de cuidados .....	57
3.3.1 Repercussões da doença na vida familiar .....	60
3.3.2 O cuidador informal principal .....	62
3.3.3 Impactos na família e na vida do cuidador .....	65
<b>3.4</b> A Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados .....	70
3.4.1 Objectivos e princípios da RNCCI.....	71
3.4.2 Organização e funcionamento da RNCCI.....	73

## PARTE II ESTUDO EMPÍRICO

### Capítulo IV

---

<b>Metodologia, procedimentos e amostra .....</b>	<b>80</b>
<b>4.1</b> Formulação do problema de investigação .....	80
<b>4.2</b> Objectivos e hipóteses do estudo .....	82
<b>4.3</b> Opções metodológicas .....	84
4.3.1 Técnicas de recolha de dados .....	87
4.3.2 Tratamento dos dados .....	88
<b>4.4.</b> População alvo e amostra .....	90
4.4.1 Delimitação geográfica do estudo .....	91
4.4.2 Técnicas e processo de amostragem .....	93
4.4.3 Procedimentos de entrevista .....	94
<b>4.5</b> Caracterização da amostra .....	96

## Capítulo V

---

<b>Apresentação dos resultados</b>	<b>102</b>
<b>5.1 A dependência: representação, reajustamento psicológico e impactos na família</b> .....	<b>102</b>
5.1.1 A representação da dependência .....	103
5.1.2 O processo de reajustamento psicológico .....	106
5.1.3 Impactos da dependência na família .....	108
<b>5.2 O papel do cuidador</b> .....	<b>114</b>
5.2.1 Motivações e auto-percepção .....	114
5.2.2 Sobrecarga objectiva e subjectiva .....	117
5.2.3 Limitações, dificuldades e repercussões positivas do acto de cuidar.....	121
<b>5.3 A Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados na óptica do cuidador principal</b> .....	<b>124</b>
5.3.1 Concepção da RNCCI .....	125
5.3.2 Alterações na vivência do cuidador após integração do idoso na RNCCI .....	126
5.3.3 Apreciação da RNCCI .....	128
5.3.4 Propostas de alteração na RNCCI .....	132

## Capítulo VI

---

<b>Interpretação e discussão dos resultados</b>	<b>134</b>
<b>6.1 O conceito de dependência para o cuidador principal</b> .....	<b>134</b>
<b>6.2 A dependência e a inevitabilidade funcional da sua aceitação</b> .....	<b>137</b>
<b>6.3 A dependência e a dinâmica funcional, afectiva e económica da família</b> .....	<b>140</b>
<b>6.4 Eu, cuidador...</b> .....	<b>145</b>
<b>6.5 A Rede</b> .....	<b>154</b>
<b>Conclusão</b> .....	<b>161</b>
<b>Bibliografia</b> .....	<b>168</b>

## ANEXOS

<b>Anexo I</b>	<b>Decreto-Lei n.º 101/2006 de 06 de Junho .....</b>	<b>2</b>
<b>Anexo II</b>	<b>Protocolo de investigação .....</b>	<b>12</b>
<b>Anexo III</b>	<b>Guião de entrevista .....</b>	<b>24</b>
<b>Anexo IV</b>	<b>Transcrição das entrevistas .....</b>	<b>29</b>
<b>Anexo V</b>	<b>Sinopses das entrevistas .....</b>	<b>76</b>
<b>Anexo VI</b>	<b>Matriz de tipologias .....</b>	<b>112</b>
<b>Anexo VII</b>	<b>Elucidário das tipologias .....</b>	<b>134</b>
<b>Anexo VIII</b>	<b>Requerimentos de pedidos de colaboração .....</b>	<b>140</b>

### *Lista de Tabelas*

---

Tabela 1	Estrutura etária da população residente no concelho de Soure	92
Tabela 2	Caracterização das entrevistas	94
Tabela 3	Distribuição dos cuidadores principais por idade e sexo	96
Tabela 4	Distribuição dos cuidadores principais por estado civil	97
Tabela 5	Distribuição dos cuidadores principais por habilitações literárias e situação face ao emprego	97
Tabela 6	Grau de afinidade do cuidador em relação ao idoso dependente	98
Tabela 7	Estrutura familiar do cuidador principal	98
Tabela 8	Distribuição dos idosos dependentes por idade e sexo	99
Tabela 9	Distribuição dos idosos dependentes por estado civil	99
Tabela 10	Distribuição dos idosos dependentes por habilitações literárias e situação face ao emprego	99
Tabela 11	Diagnóstico médico e tipo de dependência dos idosos	100
Tabela 12	Distribuição dos idosos por tipologia de apoio	101
Tabela 13	Apreciação geral da RNCCI pelos cuidadores informais principais	128

## Introdução

O presente estudo decorreu no âmbito do mestrado de Ciências da Educação, área de especialização em Educação e Desenvolvimento Social.

A escolha do tema de investigação “Os impactos da dependência. O contributo e a importância da Rede Nacional de Cuidados Integrados no apoio e acompanhamento das famílias com idosos dependentes na óptica do cuidador principal” teve por base motivações de ordem profissional e pessoal. Profissional, porque, no desempenho das minhas funções de Técnica Superior de Serviço Social, apesar de atender um público bastante diversificado, a área da Terceira Idade, e mais especificamente das relações entre idosos e familiares, é aquela que me suscita maior interesse, devido à frequência com que estes últimos recorrem aos serviços de Segurança Social em procura de respostas para os problemas dos seus idosos. E, pessoal, na medida em que me preocupa a eventual necessidade de cuidar de um ente querido a curto prazo.

As recentes conquistas tecnológicas, os avanços na área da saúde pública e da medicina, e conseqüente disponibilidade de meios que permitem diagnosticar, prevenir e curar doenças que há décadas atrás eram fatais, associadas a uma melhoria da qualidade e nível de vida, estiveram na base de um crescimento da franja da população mundial com idades mais avançadas. O envelhecimento e a velhice assumem-se actualmente como uma problemática fundamental e multidimensional, ganhando contornos de um dos maiores desafios das sociedades desenvolvidas ou semi-desenvolvidas do nosso século, que, como tal, tem originado um amplo debate que percorre não só o mundo académico, mas também envolve os técnicos de saúde e da segurança social, o poder político e a sociedade em geral.

Apesar das situações de incapacidade poderem assomar-se em qualquer fase do ciclo vital humano, a probabilidade da sua ocorrência está directamente relacionada com a idade do indivíduo, ganhando neste escalão etário um cariz mais manifesto ao resvalarem geralmente em situações de dependência. A compensar o défice funcional

do idoso, designadamente na realização das suas tarefas básicas e instrumentais da vida diária, encontra-se comumente os cuidados prestados por um ou vários familiares. Portanto é na família que o idoso dependente encontra a principal fonte de apoio e suporte.

Muitos indivíduos idosos com quadros clínicos complexos, após a institucionalização hospitalar, regressam a sua casa bastante fragilizados e dependentes. Essas situações são suportadas funcionalmente pela família, usualmente na pessoa do cuidador principal, tão-somente verifica-se a indispensabilidade dum rede de apoio formal, que potencie e enquadre a tão árdua tarefa de cuidar. Assim, em Junho de 2006, através dos Ministérios da Saúde e Segurança Social, surgiu em Portugal a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI). Este dispositivo de apoio social visa a oferta de respostas ajustadas aos diferentes grupos de pessoas em situação de dependência e aos diferentes momentos e circunstâncias da evolução das suas doenças, centrando-se na recuperação global, na manutenção e autonomia, entendidos como processos terapêuticos e de apoio social, activos e contínuos, e visando, em simultâneo o reforço das capacidades e competências das famílias.

Dada a escassa literatura de carácter científico no nosso país sobre a RNCCI, pretendemos com a presente investigação contribuir para a compreensão não só de como a velhice e a dependência são apercebidas em Portugal, mas também apreender as principais características e implicações da RNCCI, enquanto resposta social inovadora. Mais especificamente, pretende-se através deste estudo reunir, interpretar e discutir informação sobre como os familiares do idoso dependente conceptualizam a dependência e quais as implicações na vida do cuidador principal e na sua família, e, sobre como os cuidadores percebem a RNCCI, nomeadamente na sua função de minimização das implicações, pessoais e familiares, decorrentes da dependência.

O presente estudo é conduzido numa perspectiva paradigmática compreensiva/interpretativa, com o objectivo de assimilar as experiências vivenciadas pelos cuidadores principais de idosos dependentes, isto é, procura-se

nesta investigação dar a conhecer como os cuidadores interpretam as suas experiências e qual a sua estruturação do mundo social vivido.

O presente trabalho encontra-se organizado em duas partes. A Parte I, relativa à revisão da literatura, faz o enquadramento teórico referente à problemática em estudo, e, a Parte II, expõe a metodologia e os resultados do estudo empírico. Cada parte é constituída por três capítulos.

O Capítulo I é dedicado à apresentação do envelhecimento, da velhice e da dependência, iniciando-se com uma caracterização concisa da principal tendência demográfica das sociedades ocidentais modernas, realçando-se os principais aspectos demográficos do nosso país. Segue-se uma apresentação das representações da velhice e do envelhecimento ao longo dos tempos. O envelhecimento é também encarado não só como fenómeno social mas também como processo individual, nas suas vertentes biológica, psicológica e social. Esta temática é seguidamente afunilada na problemática do idoso dependente, onde se discorre sobre as diferenças e similitudes entre os conceitos de fragilidade, incapacidade e dependência.

O Capítulo II é inteiramente dedicado à família, sendo esta contextualizada histórica e socialmente, e apresentada, no âmbito da abordagem sistémica, como unidade societal basilar. Neste capítulo releva-se a importância estrutural e estruturante da família na prestação de cuidados, discorre-se sobre as necessidades, funções e papéis na família, mostrando-se ainda a família como um espaço de troca intergeracional. Finalmente, a família é apresentada no feminino, ao se explicitar a sobre-representação do papel e das funções da mulher.

No Capítulo III é analisado o apoio social à velhice e em especial à dependência na velhice, como problemática que tem ganho particular interesse com a actual reformulação dos modelos de organização dos poderes públicos e privados na produção de bem-estar individual e social. Distinguem-se as redes formais e informais de suporte e reconhece-se o papel basilar da família, enquanto prestadora de cuidados informais, e em especial o papel do cuidador principal. Este capítulo termina com a apresentação de Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, enquanto resposta social inovadora, no seio das políticas sociais e públicas do nosso

país, procurando uma melhoria da qualidade de vida e uma maior autonomia dos idosos em situação de dependência.

No capítulo IV é apresentada a problemática em estudo, a questão de partida, os objectivos e as hipóteses preliminares, e as considerações de cariz metodológico, mencionando explicitamente os paradigmas que normativamente enquadraram o presente estudo, e ainda as opções metodológicas quanto ao processo de recolha e tratamento dos dados. Apresentam-se também as características da população alvo, e a explicitação das técnicas de amostragem e os procedimentos de entrevista. Este capítulo termina com uma caracterização socio-demográfica da amostra, apresentando não só as características dos cuidadores principais mas também aquelas dos idosos dependentes ao seu cuidado.

No capítulo V são apresentados de forma objectiva e sistematizada os testemunhos dos entrevistados, cuidadores principais de idosos dependentes, que seguiram de perto o trajecto vivencial do indivíduo, que se tornou dependente, e que experimentam quotidianamente as repercussões da dependência e o contacto, enquanto beneficiários e utentes, com a RNCCI. A sistematização e posterior interpretação dos discursos encontra-se devidamente enquadrada por critérios que implicam a sua reestruturação em consonância com os objectivos de investigação delineados.

No Capítulo VI são analisados e discutidos, de forma crítica, os resultados anteriormente apresentados e sistematizados. Além do enquadramento dos resultados na literatura, procura-se aqui uma significação mais profunda e ampla dos resultados, recorrendo a lógicas indutivas e extrapolativas.

Este trabalho termina com a súpula das conclusões mais pertinentes do estudo.

# PARTE I

---

## QUADRO TEÓRICO DE REFERÊNCIA

# Capítulo I

## Envelhecimento, velhice e dependência

Este capítulo, dedicado ao envelhecimento, velhice e dependência, inicia-se com uma breve caracterização da principal tendência demográfica das sociedades ocidentais modernas, caracterizando especificamente os aspectos demográficos mais importantes do Portugal contemporâneo. Segue-se uma sinopse das representações da velhice e do envelhecimento ao longo dos tempos, a qual serve como intróito histórico-cultural para a apreensão do envelhecimento enquanto fenómeno social e como processo cujas características e repercussões se expandem às dimensões biológica, psicológica e social do indivíduo.

A temática do envelhecimento é subsequentemente afunilada na problemática do idoso dependente, onde se discorre sobre as diferenças e similitudes entre os conceitos de fragilidade, incapacidade e dependência.

### 1.1 A tendência de envelhecimento das sociedades ocidentais contemporâneas

Ao longo dos tempos, o ser humano foi moldando, muitas vezes inconscientemente, a natureza, à escala mundial, e as próprias características intrínsecas da espécie. Nesta continuada interação com o mundo circundante, romperam-se equilíbrios, que no largo espectro temporal da história natural, se julgavam perenes. Ao nível demográfico, as tendências de “sobrepopulação” e envelhecimento<sup>1</sup> são as mais visíveis, ao ponto da sua dinâmica colocar em causa o próprio equilíbrio fundamental e universal.

---

<sup>1</sup> Segundo Rosa (1993) o envelhecimento populacional consiste numa alteração da composição etária da população resultante do aumento da importância estatística da população idosa, envelhecimento de topo, ou da diminuição da importância estatística da população em idade jovem, envelhecimento de base, ou ainda da verificação das duas situações em simultâneo, normalmente designada por duplo envelhecimento. Segundo o INE (1999, p. 5) o envelhecimento demográfico “*caracteriza-se pelo aumento da proporção das pessoas idosas*”

A população mundial nos últimos três séculos tem sido caracterizada por taxas de crescimento exponenciais. Segundo Fontaine (2000), em 1801 a humanidade atingiu o seu primeiro bilião de indivíduos, o segundo bilião em 1925, o terceiro bilião em 1959, 15 anos mais tarde, em 1974, o quarto bilião e em 1986, isto é 12 anos depois, este valor ascendia ao quinto bilião de seres humanos. As projecções, de acordo com este padrão de crescimento, apontam para os quase incomportáveis 10 biliões de habitantes em 2040. Nas palavras de Fontaine (2000, p. 21) “... os membros da nossa espécie multiplicaram-se a tal ponto que actualmente, muitos especialistas e instituições internacionais sustentam teses alarmistas quanto ao futuro do ser humano.”

A temática do envelhecimento populacional foi evocada pela primeira vez num estudo apresentado em 1928 por Alfred Sauvy. Desde então esta problemática tem vindo a assumir uma importância substancial, quer na Europa, quer nos países industrializados em geral (Paúl, 1997) e tem sido alvo de crescente interesse, desde as últimas décadas, por parte de políticos e de diversos profissionais do mundo industrializado, da Europa e do nosso país (Brito, 2002).

Efectivamente, os demógrafos reconhecem que actualmente “*não foi o declínio da mortalidade o factor responsável pela emergência do envelhecimento das populações verificado no mundo desenvolvido em geral e na Europa em particular. A principal causa natural responsável pela questão do envelhecimento foi a redução da natalidade*” (Imaginário, 2008, pp. 24-25). Também para esta tendência de envelhecimento da população muito contribuiu o aumento da mobilidade do ser humano, onde se evidenciam os processos migratórios que, em última instância contribuem, para o aumento do nível médio da condição de vida das populações.

Longevidade, significa então, dadas as restantes condicionantes da demografia mundial, envelhecimento da população, processo esse que se assume irreversível. E neste processo sobressaem três características de relevo: primeiro, a sua universalidade, expandindo-se da Europa e outros países desenvolvidos a países semi-periféricos e em vias de desenvolvimento; segundo, a intensificação da taxa de envelhecimento, sobretudo com o aumento do número de indivíduos muito idosos, isto é com idades iguais ou superiores a 80 anos e, terceiro, uma ligeira, mas

---

*em detrimento da população jovem, e excepcionalmente, em detrimento da população em idade activa. Pode assim, ocorrer um aumento de pessoas idosas, sem que haja envelhecimento demográfico.”*

marcada, tendência para uma maior esperança de vida da população de sexo feminino.

Durante milénios, a naturalidade e a mortalidade estiveram em equilíbrio. Com a industrialização, e conseqüente melhoria das condições de vida, nomeadamente melhor nutrição, cuidados de saúde, educação e planeamento familiar, verificou-se a queda da mortalidade, em especial da mortalidade infantil, a erradicação das doenças infecciosas, de cariz epidémico, e o aumento da longevidade. Esta dinâmica que começou com a industrialização, tem-se acentuado e cimentado nas últimas décadas com os progressivos avanços da ciência e da tecnologia, especialmente no campo da medicina. A generalização da prevenção e educação para a saúde, a descoberta de novas vacinas, novos medicamentos e a cura para diversas doenças, tem permitido ao ser humano conquistar novos patamares de qualidade de vida<sup>2</sup> e de resistência a enfermidades que antes provocavam a morte, mesmo em idades precoces (Zimerman, 2005)

Até ao século XVIII a esperança média de vida da população mundial não excedia os 30 anos, em 1956 passou para 66 anos nos países desenvolvidos e 41 anos nos países em vias de desenvolvimento. Actualmente é de 74 anos nos países industrializados e de 50 anos nos países em vias de desenvolvimento. Segundo a Organização Mundial de Saúde prevê-se que este valor alcançará, em 2025, em média os 73 anos. Actualmente 120 países têm uma esperança média de vida superior a 60 anos e estima-se que, em 2025, cerca de 26 países tenham uma esperança média de vida igual ou superior a 80 anos. Obviamente, que no topo desta lista se encontram os países mais desenvolvidos do Hemisfério Norte, entre eles, por exemplo, Islândia, Itália, Japão e Suécia (Zimerman, 2005). O aumento da esperança de vida tem levado alguns autores a falar da chamada 4<sup>a</sup> idade, enunciando que, na classe etária dos 65 ou mais anos de idade, encontram-se duas gerações, uma mais autónoma, 3<sup>a</sup> idade, e outra mais dependente, a 4<sup>a</sup> idade (Relvas, 1996).

---

<sup>2</sup> Segundo Gonçalves, Martín, Guedes, Cabral-Pinto e Fonseca, (2006, p. 138) A qualidade de vida é um “conceito multidimensional que engloba critérios objectivos e mensuráveis, como funcionamento fisiológico ou a manutenção das actividades de vida diária [...], bem como componentes subjectivas, comumente designadas de satisfação de vida, que traduzem o balanço entre as expectativas e os objectivos alcançados [...]”

### 1.1.1 Caracterização demográfica do Portugal contemporâneo

De acordo com os Censos de 2008, em Dezembro de 2007 a população residente em Portugal era de 10,6 milhões de habitantes, dos quais 5,1 milhões eram do sexo masculino. Comparativamente ao ano de 2006, a população residente aumentou em 18,5 milhares de indivíduos ou seja 0,17%. Atendendo a que em 2007 se registou um saldo natural<sup>3</sup> negativo, situação que, desde que há registos, apenas ocorreu em 1918 como consequência da gripe pneumónica, a causa efectiva deste crescimento da população deveu-se ao movimento migratório que apresentou um saldo positivo de 0,18%, sendo de frisar a imigração proveniente dos países da Europa de Leste, Brasil, China e Cabo Verde.<sup>4</sup>

Portugal, à semelhança dos restantes países da Europa, apresenta uma estrutura etária cada vez mais envelhecida, pautada por uma baixa taxa de fecundidade, e uma subida da esperança média de vida, o que tem resultado essencialmente num envelhecimento na base da pirâmide (Brito, 2002).

No nosso país tem-se verificado desde 2004 um declínio da taxa de fecundidade. Por exemplo, em 2007 o número de nados vivos de mães residentes em Portugal foi de aproximadamente 102 mil, menos 3 mil face ao ano anterior, significando uma taxa de decréscimo de -2,7%.<sup>5</sup> Em contrapartida, os nados vivos de mães de nacionalidade estrangeira residentes em Portugal duplicaram a sua proporção no total de nascimentos com vida entre 2001 e 2007. Para este acréscimo contribuiu significativamente a fecundidade das mães de origem brasileira (Instituto Nacional de Estatística - INE, 2008b).

Desde há mais de 20 anos que a fecundidade em Portugal permanece inferior ao nível de substituição de gerações (i.e. cerca de 2,1 bebés por mulher). Em 1981 a taxa

---

<sup>3</sup> Saldo natural ou excedente vidas: diferença entre o número de nados vivos ocorrido num determinado ano e o número de óbitos ocorrido no mesmo ano (Instituto Nacional de Estatística-INE, 2008b).

<sup>4</sup> Esta tendência para um crescimento populacional lento, com um crescimento natural negativo, encontra-se presente na média dos países da União Europeia. Efectivamente, de acordo com o relatório mais recente da Comissão Europeia sobre demografia: “*Natural population growth is ending; international migration is the main engine of slow population growth (...) International migration is the main driver of European Union population growth and stimulates population diversity*” (European Commission, 2007)

<sup>5</sup> Para muitos autores, entre eles Zimmerman (2005), a diminuição do número de nascimentos nos países desenvolvidos e em vias de desenvolvimento deve-se em grande medida directamente à difusão dos métodos anticoncepcionais.

líquida de reprodução era ligeiramente superior à unidade, o que significa que a substituição de cada geração estava assegurada, pois que cada mãe tinha em média uma filha para a substituir. Nos anos 90 do século passado essa substituição deixou de ser garantida e cada mãe, durante o seu período fecundo, tinha apenas 0,7 crianças do sexo feminino em média.

A proporção de casamentos de indivíduos solteiros no total de casamentos diminuiu para ambos os sexos, reforçando a tendência de emergência de novos modelos familiares, onde sobressai a reconstituição familiar, sendo esta mais frequente no sexo masculino. Paralelamente, os jovens têm vindo a adiar o matrimónio. Os casamentos têm-se tornado menos estáveis, o que se pode verificar pelo acréscimo continuado do número de divórcios sobretudo no início do século XXI. No ano de 2001 por cada 100 casamentos celebrados havia 32 divórcios decretados e em 2007 este valor ascende a 54, isto é, mais de metade. Comparativamente aos restantes países da comunidade europeia, Portugal e Espanha registaram uma taxa de divórcios que se insere na média comunitária do conjunto dos 25 países (0,2% em 2005), mas quase triplicou em relação à Irlanda e à Itália e duplicou em relação à Grécia (INE, 2008b).<sup>6</sup>

Quanto às principais causas de morte ocorridas em Portugal, no ano de 2006, são as doenças do aparelho circulatório e as cérebro-vasculares as mais frequentes, sendo sobretudo provocadas por historiais de hipertensão, elevados níveis de colesterol, hábitos alimentares incorrectos e estilos de vida pouco saudáveis, caracterizados nomeadamente pelo sedentarismo. As doenças cérebro-vasculares (14,2% do total de óbitos) registaram um aumento contínuo no período de 2002 a 2007, e afectam essencialmente os indivíduos do sexo feminino com idades mais avançadas, ocorrendo em 42% dos casos a partir dos 65 anos de idade. A quase totalidade das mortes devido às doenças do sistema nervoso e dos órgãos dos sentidos ocorrem em pessoas idosas, existindo uma correlação directa entre a idade e o grau de incidência.

---

<sup>6</sup> Também a diminuição da taxa de natalidade e consequente diminuição da percentagem de jovens tem-se reflectido na organização familiar tornando a rede de parentesco menos extensa (Sequeira, 2007).

As mortes provocadas pela diabetes *mellitus* e pela doença de Alzheimer ocorrem essencialmente nas mulheres com idades superiores a 74 anos. As mortes atribuídas aos tumores malignos da laringe, traqueia, brônquios e pulmões para os homens e, da mama, para as mulheres, também, tal como as doenças cérebro-vasculares, registaram um aumento contínuo no período de 2002 a 2007 (INE, 2008b).

O aparecimento de doenças crónicas afecta dois terços dos idosos, sendo que nalguns casos geram situações de total dependência em relação a uma terceira pessoa, cujo esforço e empenho são essenciais para manter o doente dependente com vida e em condições mínimas de bem-estar (Brito, 2002). No entanto, apesar de serem os idosos com mais de 75 anos de idade que suscitam maior preocupação nas áreas dos cuidados de saúde e consequentes necessidades de apoio e cuidados pessoais, devido essencialmente ao aparecimento de doenças que geram dependência, é de evidenciar que aquela preocupação não está sujeita a uma delimitação etária precisa (Relvas, 1996).

É na diminuição da mortalidade, e sobretudo na redistribuição dessa mortalidade por escalões etários, que se encontra a principal causa explicativa do envelhecimento no topo da pirâmide etária. A esperança média de vida no nosso país, durante a segunda metade do século XX, à semelhança da Espanha e da Grécia, foi inferior à dos outros países da UE em cerca de 10 anos. Portugal tem vindo a recuperar esse hiato, e em 40 anos ganhou 12,5 anos de vida para os homens e 13,7 anos para as mulheres, situando-se, em 2007, em 75,7 e 82,2 anos para homens e mulheres respectivamente, valores próximos da média europeia, 75,8 para os homens e 81,9 nas mulheres em 2005 (INE, 2008b).

Em suma, relativamente à estrutura etária, a pirâmide de Portugal evidencia a forte queda da fecundidade e o significativo aumento da esperança média de vida. A população idosa, ou seja com idade igual ou superior a 65 anos de idade, representava em 2001 cerca de 16,5% e em 2007 17,4% do total da população. As diferentes evoluções dos movimentos natural e migratório ao longo do período em observação, têm-se traduzido numa nova distribuição dos grupos etários, com um

número de pessoas idosas superior ao número de jovens, superioridade essa que se reflecte nos indicadores demográficos normalmente apresentados para medir o envelhecimento. Por exemplo, em 2001 por cada 100 jovens com idade inferior a 15 anos havia cerca de 104 idosos, e em 2007 o rácio elevou-se para 114 idosos.

A população residente em Portugal envelheceu e continuará a envelhecer, enquanto que a população em idade activa tenderá a diminuir. O envelhecimento será, evidentemente, mais acentuado, conjugando-se previsivelmente as tendências de baixa da natalidade e aumento da longevidade. Estas tendências são fundamentadas pelas previsões do INE (1999), segundo as quais se vislumbra que em 2047 a população residente portuguesa diminua para aproximadamente 9,5 milhões de habitantes. A proporção de população jovem tenderá a reduzir-se em 13% e a população idosa aumentará cerca de 31,3%, agravando o processo de envelhecimento da população portuguesa, estimando-se que existirão 240 idosos por cada 100 jovens.

## **1.2 A evolução histórico-cultural das representações da velhice e do envelhecimento**

A representação social dos idosos tem sofrido alterações significativas ao longo dos tempos desde os primórdios da civilização humana e consoante os contextos e culturas onde estão inseridos.

Em cerca de 3000 a.C. os idosos com um estatuto social elevado, constituíam-se em conselho para orientar a vida social da comunidade. No Antigo Testamento são inúmeras as referências aos idosos, por vezes vigorosos, por vezes com fragilidades físicas, com perdas sensoriais, em particular a visão e o vigor sexual, mas está sempre presente o respeito pelos idosos, detentores de poder jurídico e político, que chefiavam o seu povo (Paúl & Fonseca, 2005). Nas sociedades marcadas por estabilidade social, paz e desenvolvimento, aos idosos eram historicamente reservadas funções simbólicas, sendo-lhes comumente atribuído um estatuto pleno de dignidade, de respeito e valorização, em função da sua pressuposta sabedoria e

experiência acumulada no decorrer dos seus anos de existência (Araújo & Carvalho, 2005). No entanto, também houve sociedades onde os idosos foram ridicularizados e alvo de chacota. Por exemplo, nos Antigos Impérios do Oriente, os idosos, assim como as crianças, foram os mais afectados em situação generalizada de ameaça à sobrevivência, deixados ao ostracismo e por vezes até mesmo objecto de geronticídio. Na Grécia Clássica apesar de ser exaltado o valor heróico da força da juventude, os idosos ocuparam postos de destaque e funções sociais relevantes. O envelhecimento era considerado como algo inevitável, mas não um acontecimento nefasto desde que fosse evidente alguma autonomia (Araújo & Carvalho, 2005).

O envelhecimento foi um tema de reflexão dos filósofos clássicos. Por exemplo, para Platão o envelhecimento era a continuação natural da vida jovem e adulta, processo no qual os prazeres do espírito substituíam progressivamente os prazeres físicos. Platão vai inclusive mais longe e reclama para os idosos da Grécia o poder, que ficaria bem entregue face às virtudes e sabedoria acumuladas por estes elementos da sociedade. Numa perspectiva quase completamente antagónica, Aristóteles (384 a.C.) apreende a velhice como algo de intrinsecamente mau, directamente ligado à doença, fonte de defeitos, já que a *“acumulação de erros passados torna os velhos indecisos, desconfiados, egoístas e incapazes de amar”* (Paúl & Fonseca, 2005, p. 22).

Hipócrates (460-377 a.C.) foi o precursor na formulação de hipóteses médicas sobre as causas do envelhecimento, considerando este como uma perda de calor e humidade do corpo, um apagar da chama que necessita cada vez menos de alimento. Para Hipócrates o calor interno, ou seja, a energia, é dado a cada indivíduo no momento do seu nascimento e no decorrer da vida se vai consumindo até à extinção. Assim, o envelhecimento é um processo físico e irreversível; não sendo uma doença mas predispondo o indivíduo à doença.

Na medicina romana, Galeno (131-201) combina a teoria de Aristóteles com o método de observação de Hipócrates, explicando o envelhecimento de acordo com a patologia humoral e psicológica: *“a velhice tem a ver com a progressiva desidratação do corpo que está na sua origem, progredindo sempre até que a pele enruga, o corpo mingua e os membros tornam-se débeis e pouco firmes...quando o crescimento termina, os ossos secam e*

*não crescem mais, os órgãos tornam-se débeis e não funcionais, cumprindo o destino de todos os mortais, ao dar expressão aos germens da morte que todas as criaturas possuem desde sempre”* (Paúl & Fonseca, 2005, p. 23).

Por volta do século XVI surge um novo interesse na origem e no tratamento do envelhecimento. Cornaro (1470-1566) avança, como chave para a longevidade, algumas indicações sobre a higiene, moderação na alimentação e emoções, ainda que misturadas com astrologia e outras bizarras. Mais tarde Paracelso (1493-1541) compara a velhice à ferrugem que corrói, e para amainá-la prescreve uma alimentação equilibrada. Ainda nessa linha de raciocínio, André du Laurens (1558-1609) conclui que o envelhecimento resulta da acumulação de excrementos provenientes da alimentação. Bacon (1561-1626) também escreveu sobre o envelhecimento humano, procurando encontrar as suas causas e propondo formas de vencer a velhice, prolongando a vida dos espíritos que governam o corpo, através de uma vida regrada em alimentação, exercício físico e emoções. Posteriormente, Quetelet (1796-1874) equaciona pela primeira vez a importância dos factores que regem o processo de nascimento, crescimento e morte do ser humano, estudando aspectos empíricos como as covariações entre a idade, o sexo, a profissão e o meio ambiente (Paúl & Fonseca, 2005).

Já no século XX, em 1922 mais precisamente, Stanley Hall publica o livro *Senescence: The Second Half of Life*, encarando o envelhecimento a partir do cruzamento dos saberes científicos da época, em campos tão diversos como a medicina, a anatomia ou a filosofia. Mais tarde Jung em 1933 defende a existência de uma evolução permanente da personalidade através de movimentos de transformação e continuidade. Ainda nos anos 30, Charlotte Buhler considera que a existência humana decorre ao longo de 5 estádios, dos quais a velhice corresponde ao último, como a fase em que o indivíduo faz um balanço da vida passada e experimenta sentimentos de realização ou então de fracasso, consoante tenha conseguido alcançar ou não os objectivos mentalmente delineados (Fonseca, 2006).

Na transição dos anos 30 para os anos 40, deu-se início ao estudo mais profundo até então sobre o desenvolvimento humano na idade adulta intitulado *Harvard Study*

*of Adult Development* (Vaillant, 2002). Este estudo, de cariz médico-psicológico, consistia na análise de vários aspectos relacionados com a saúde, relações sociais e profissionais, personalidade, entre outros, sobre três amostras diversificadas de população-alvo. O estudo constata essencialmente a ocorrência de alterações internas decorrentes da maturação do ser humano e afere o impacto que os acontecimentos do século XX foram provocando nas vidas dos indivíduos objecto de estudo.

Nos anos 50 e 60 vários autores realçaram a necessidade de se olhar para a segunda metade da idade adulta, e para a velhice em particular, dum ponto de vista dinâmico, relacionando etapas de desenvolvimento anteriores, em termos de alterações físicas, cognitivas, sociais e psicológicas. Este enfoque fez com que os estudos que habitualmente se encontravam centrados em fenómenos mentais como a percepção, a inteligência, recordações e personalidade fossem completados com inferências sobre as alterações verificadas no funcionamento individual, psicológico e social, não relacionadas directamente com a idade cronológica mas com situações de transição e adaptação (Fonseca, 2006).

A necessidade de se obter mais conhecimento sobre os idosos, o processo de envelhecimento e as suas consequências sobre a condição da vida quotidiana, assumiu uma grande pertinência a partir da II Guerra Mundial, relevância essa alimentada pelos fenómenos de aumento significativo da esperança média de vida e conseqüente envelhecimento da população (Paúl & Fonseca, 2005). A importância dos idosos como um grupo específico, dotado de uma crescente relevância estatística e social, originou o aparecimento de uma nova disciplina, a Gerontologia, definida por Schroots em 1996 como o estudo simultâneo e multidisciplinar do processo de envelhecimento, da velhice e do idoso, cuja consolidação se deu nos EUA, em 1945, com o aparecimento da Sociedade de Gerontologia e com o lançamento em 1946 da sua primeira grande publicação periódica: "*The Journal of Gerontology*".

Mais tarde foi criada no seio da *American Psychological Association*, uma divisão intitulada "*Maturity and Old Age*", conduzindo à realização de encontros científicos especializados e ao aparecimento de publicações directamente orientadas para a análise das problemáticas ligadas à psicologia do desenvolvimento na fase adulta e

na velhice. As abordagens conceptuais geradas num paradigma contextualista abriram definitivamente as portas da psicologia ao estudo do envelhecimento.

Na década de 80, *“a afirmação do paralelismo continuado entre desenvolvimento e envelhecimento, negando a sucessão destes processos, permitiu encarar as etapas tardias com optimismo, onde a deterioração já não era uma condição imperativa mas antes um acontecimento inevitável”* (Gonçalves, Martín, Guedes, Cabral-Pinto & Fonseca, 2006, p. 138). Enquadrado neste novo paradigma, Baltes e Baltes (1990) definem as proposições essenciais para aquilo que denominaram de *“envelhecimento bem sucedido”*. Os autores consideram que *“existem limites impostos pela idade para a adaptação e plasticidade comportamental, resultando num aumento progressivo de perdas e uma conseqüente diminuição de ganhos. Porém esta não é uma relação linear, pois a recuperação de conhecimentos prévios e a utilização de tecnologias e recursos externos podem minimizar o impacto do processo de envelhecimento sobre o sujeito”* (Gonçalves et al., 2006, p. 138)

O estudo dos idosos e do processo de envelhecimento tem sido mais recentemente objecto de uma abordagem transversal, onde se cruzam várias ciências como a bioquímica, a demografia, a medicina, a economia, o direito, a sociologia e a política. É nesta base multidisciplinar que a gerontologia procura explicar o envelhecimento como um processo biológico, psicológico e social que ocorre ao longo do tempo, preocupando-se com os problemas funcionais dos idosos e a relação destes com o factor idade (Fonseca, 2006). Assim, entender o processo de envelhecimento é, para a Gerontologia, compreender de forma holística os aspectos individuais e colectivos da dinâmica de vida de cada ser humano, onde o único denominador comum é paradoxalmente a sua unicidade.

A afirmação dos idosos como um grupo populacional específico culminou no final do século XX, com a realização do *“Ano Internacional dos Idosos”* organizado pelas Nações Unidas, constituindo para muitos países, incluindo Portugal, um marco de viragem da abordagem social e política a esta problemática (Imaginario, 2008).

### 1.3 O envelhecimento enquanto fenómeno social

Ao contrário da realidade demográfica até ao início da segunda metade do século XX, onde a faixa etária dos idosos se traduzia numa franja populacional reduzida, actualmente essa classe etária assume nos países desenvolvidos e semi-desenvolvidos, de que Portugal faz parte, um peso significativo. Apesar do envelhecimento não ser um mal em si próprio, pois é fruto da maior longevidade do ser humano, permitindo mais tempo devotado apenas à família, à educação ou ao lazer, o envelhecimento demográfico pode ter repercussões negativas no equilíbrio social. Assim, o envelhecimento, apesar de ser uma dinâmica de cariz intrinsecamente demográfica, é, por outro lado, um fenómeno social; tão-somente um dos mais importantes do final do século XX e início do século XXI.

Já em 1958, Clark Tibbitts argumentava no *“The Journal of Gerontology”* que o envelhecimento, enquanto fenómeno sócio-cultural pode ser encarado sob três perspectivas. Primeiro, a cultura e a sociedade desempenham papéis na criação do fenómeno de envelhecimento, isto é, assumem-se como factores contributivos para o crescimento populacional, a extensão da vida e a alteração da posição das pessoas mais velhas na sociedade. Segundo, além de factores biológicos e psicológicos, as normas culturais e o comportamento social enformam o próprio processo de envelhecimento individual. Terceiro, o envelhecimento interage com o funcionamento das instituições sociais e a organização da sociedade.

A situação de inactividade e de dependência financeira característica duma parte significativa da classe idosa é cada vez menos justificada pela perda de capacidades associada ao factor idade, e outrossim por outros factores sociais que levam o indivíduo, por vezes independentemente da sua vontade, a ver o seu papel social deteriorado (Rosa, 1993). Ora, na organização económica actual, onde se assiste à diminuição da população activa e à redução dos recursos económicos disponíveis para manter os sistemas de protecção social, o ónus pesa cada vez mais sobre as gerações mais jovens e outras vindouras (Sequeira, 2007). Indubitavelmente, o envelhecimento populacional tem profundas consequências sobre os sistemas de protecção social, colocando em causa a sua própria viabilidade através de dois efeitos

cumulativos. Pelo lado das receitas, a diminuição das contribuições da população activa, pelo lado das despesas, o aumento das necessidades de financiamento do sistema de pensões e do sistema de saúde dos mais idosos (*vide*, por exemplo, World Bank, 1994, ou European Commission, 2009).

O envelhecimento individual deve ser assumido como um processo normal da vida do ser humano. Nele devem ser reconhecidos socialmente aspectos positivos, e esse reconhecimento da sociedade perante alguém que já foi, na esmagadora maioria dos casos, pessoa activa e elemento fulcral duma família, contribuirá decerto para a forma como o idoso se consciencializa a si próprio e ao seu papel enquanto elemento constitutivo da sociedade. Obviamente que a re-inclusão do idoso na sociedade implica uma reorientação das mentalidades, a mitigação dos conflitos intergeracionais e a criação de condições materiais básicas que garantam os meios de subsistência, os cuidados de saúde ou mesmo os suportes emocionais necessários.

Rosa (1993) refere que a sociedade tende ficticiamente a criar um corte entre dois momentos da vida, a idade activa e a idade não activa, ou seja uma onde é reconhecida ao indivíduo a sua utilidade, e outra em que ele é colocado à margem do sistema, por não lhe ser reconhecida qualquer utilidade social. *“Os velhos encontram-se colectivamente identificados com um determinado grupo de idade com direito a prestações financeiras como contrapartida da perda do estatuto de activo, representando, enquanto tal, um subcapital humano porque «obsoletos» em termos económicos e dependentes financeiramente da sociedade”* (Rosa, 1993, p. 686).

A perspectiva de que o envelhecimento não acarreta necessariamente perda de potencialidades e capacidades, e que a sociedade pode usufruir dos seus conhecimentos como contributo para um desenvolvimento global, é o primeiro passo a ser dado para criar condições basilares para que os idosos, quando reformados, possam manter-se em actividade, não sendo esta necessariamente uma actividade profissional, mas simplesmente qualquer *“actividade significativa e satisfatória, em que o idoso está envolvido de forma estruturada e continuada e que tem um impacto positivo na sua vida”* (Gonçalves *et al.*, 2006, p. 139). Essa re-inclusão do idoso trará implicações benéficas sobre a redução das situações de dependência, o aumento da auto-estima,

melhoria da qualidade de vida e em, última análise, o aumento da eficácia de qualquer medida de combate à exclusão social (Fernandes, 1997).

Efectivamente, é este o significado fulcral do conceito de “envelhecimento produtivo” que surgiu na década de 70, de acordo com o qual o envelhecimento é perspectivado pela positiva, pois que, o idoso pode contribuir para a produção, voluntária ou remunerada, de bens e serviços, recebendo como consequência um aumento de bem-estar e qualidade de vida (Gonçalves *et al.*, 2006).

Estas ideias têm sido recentemente comungadas por outros quadrantes da sociedade e nomeadamente pela classe política.<sup>7</sup> Numa comunicação de 2009 da Comissão Europeia ao Parlamento Europeu sobre envelhecimento pode ler-se o seguinte: *“Uma forma de assegurar que os mais velhos sejam genuinamente integrados nas nossas sociedades seria a abolição de certas práticas que artificialmente acentuam o envelhecimento da sociedade. Estas incluem a abolição de limites de idades no trabalho, a remoção do modelo de carreira profissional linear com três etapas sucessivas, o estabelecimento de alternâncias entre trabalho, formação e lazer nos ciclos de vida, a remoção de barreiras entre a vida profissional e a vida não-profissional através do abandono de períodos de reforma fixos em favor de períodos de reforma flexíveis e usufruindo ao máximo do capital humano ao encorajar os pensionistas a seguirem “segundas carreiras profissionais” em sectores de utilidade social”*<sup>8</sup> (European Commission, 2009, p. 40).

Por outras palavras, o envelhecimento obriga à reflexão sobre questões tão essenciais como a idade da reforma, os meios de subsistência dos idosos, o financiamento das pensões, a sua qualidade de vida, o contributo activo para a sociedade, as redes sociais de suporte de situações de dependência e a própria mentalidade social perante o idoso; mas, contudo, o envelhecimento da população é uma aspiração natural de todas as sociedades, porque significa desenvolvimento social. Assim, o crescimento da população idosa deve coerentemente deixar de ser

---

<sup>7</sup> Esta tentativa de redescobrir a importância e a funcionalidade do idoso na sociedade actual, é patrocinada pelas mais altas instituições internacionais. Um exemplo bastante emblemático foi precisamente a designação pela Assembleia Geral das Nações Unidas do ano de 1999 como o Ano Internacional do Idoso (Brito, 2002).

<sup>8</sup> Tradução livre da autora.

visto como uma carga para a população activa, mas antes como um desafio que a sociedade actual, no seu conjunto, tem de saber enfrentar.

Todos os níveis da nossa sociedade são afectados pelo envelhecimento. *“No plano económico, tal traduz-se, e traduzir-se-á, por um aumento contínuo do número de reformados. No plano social, qualquer infra-estrutura dos sistemas de protecção deve, e deverá, adaptar-se. No plano cultural, aparecem, e aparecerão, profundas modificações, a par do aumento do tempo de lazer. Nos planos médico, biológico e psicológico, os investigadores são e continuarão a ser levados, tanto por razões teóricas como práticas, a estudar de forma intensa o envelhecimento, a fim de melhor compreenderem os seus mecanismos. Num plano mais geral, o desafio fundamental reside em permitir às pessoas não só que morram o mais idosas possível, mas também que vivam uma velhice bem sucedida”* (Fontaine, 2000, p. 21)

## 1.4 O processo multidimensional de envelhecimento humano

Ao longo do tempo, muitos autores têm procurado definir o conceito de envelhecimento, no entanto, não existe ainda uma definição satisfatória, sendo apenas certo que o envelhecimento é um processo universal e irreversível que todos os seres vivos experimentam após a sua fase de desenvolvimento (Berger & Mailloux-Poirier, 1995).

O envelhecimento, que não é forçosamente sinónimo de velhice, pressupõe alterações naturais e gradativas ao nível físico, psicológico e social do indivíduo, sendo a característica mais evidente a diminuição da capacidade de adaptação do organismo face a alterações do meio ambiente. Esta inflexibilidade aumenta com o avançar da idade e, também por causa da idade, com o início de afecções e doenças crónicas, não existindo no entanto algum padrão preciso para estas transformações gerais, podendo-se verificar em idade precoce ou mais avançada e em maior ou menor grau, de acordo com as características genéticas e o modo de vida de cada um (Zimerman, 2005).

O processo de envelhecimento apresenta assim essencialmente três dimensões: uma componente biológica, a senescência, respeitante a alterações fisiológicas sofridas pelo indivíduo e que resultam numa vulnerabilidade física e mental

crecente; uma componente psicológica caracterizada pela maior ou menor capacidade de auto-regulação do indivíduo face ao processo de senescência, e uma componente social, relativa aos papéis sociais esperados pela sociedade para o indivíduo em envelhecimento (Schroots & Birren, 1980; Fonseca, 2006).

Apesar das numerosas teorias que procuram explicar o envelhecimento biológico, ou senescência, este ainda não está completamente esclarecido e compreendido. O processo de envelhecimento biológico, é normativamente descrito na maioria das vezes de forma assaz imprecisa. Para Imaginário (2008, p. 37) o envelhecimento *“é o fenómeno biológico mais partilhado, certamente pelo reino animal e vegetal, embora alguns envelheçam muito depressa, outros de uma forma mais lenta, e outros pareçam não sofrer de senescência. O ser humano não envelhece de uma forma brusca mas sim paulatinamente, pelo que a velhice instala-se de uma forma que acabamos por não nos aperceber. É de facto um processo multifactorial que provoca uma deterioração fisiológica do organismo”*. Efectivamente, *“o ser humano não envelhece de uma só vez, mas de uma maneira gradual, e a velhice parece instalar-se sem que se dê por isso”* (Berger & Mailloux-Poirier, 1995, p. 123).

A senescência é um processo natural, e como tal não é sinónimo de senilidade. O termo designa uma degenerescência patológica, de facto muitas vezes associada à velhice, mas não tem origem em disfunções orgânicas. Trata-se portanto de um fenómeno normal, universal, que não sendo doença pode levar a várias afecções porque se caracteriza pela redução da reserva fisiológica dos órgãos e do sistema. As alterações de estrutura e as perdas funcionais ocorrem em todos os órgãos e em todos os sistemas do corpo humano; no entanto, existem quatro grandes sistemas que sofrem as maiores alterações no curso do envelhecimento: o sistema nervoso central, o aparelho locomotor, o sistema cardiovascular e o sistema respiratório. No processo de envelhecimento ocorre cumulativamente a diminuição de certas funções cognitivas, verificando-se usualmente processos de fadiga intelectual, desmotivação e dificuldades de concentração (Berger & Mailloux-Poirier, 1995).

A adaptação de cada indivíduo ao seu próprio processo de envelhecimento é função do equilíbrio entre as estruturas cognitivas e emocionais e conseqüentemente é também um processo psicológico. O interesse da psicologia pelo envelhecimento é, no entanto, relativamente recente. Tradicionalmente, a psicologia considerava que o desenvolvimento individual ao nível da personalidade encontrava-se terminado após a adolescência. Mais recentemente, a psicologia encara o desenvolvimento humano enquanto processo presente em todo o ciclo de vida, descrevendo o envelhecimento menos como um processo de declínio, e mais dando ênfase às possibilidades de mudança, de superação e compensação ao longo da vida (Fonseca, 2006).<sup>9</sup>

O envelhecimento não é tão-somente um problema individual, biológico e psicológico, mas também uma questão social, pois se por um lado predomina o medo inevitável e primordial do indivíduo em se deteriorar fisicamente, muitos dos medos de envelhecer estão relacionados com o modo como a sociedade concebe a velhice (Imaginário, 2008). O envelhecimento é acima de tudo uma construção social inscrita numa dada conjuntura histórica. Ora, na perspectiva da teoria do “envelhecimento bem sucedido” o ritmo a que se sucede o declínio dos recursos biológicos e cognitivos pode ser acelerado ou minimizado pelas expectativas sociais, económicas e culturais sobre o envelhecimento (Gonçalves *et al.*, 2006)

Nas antigas sociedades camponesas a herança sócio-cultural era assegurada pela valorização dos laços de parentesco e pela autoridade dos mais velhos, suportados e apoiados pelos filhos. A alteração das estruturas familiar e económica puseram em causa este sistema de segurança na velhice. A transmissão de saber, que antes era feita oralmente de geração em geração, assume actualmente um pendor tecnológico que, por ser inovação, exclui os mais velhos e retira poder social à sabedoria acumulada ao longo da vida. O vazio das anteriores funções familiares de educação e

---

<sup>9</sup> Aqui a Psicologia desempenha um papel realmente proactivo, ao possuir as ferramentas de intervenção necessárias para orientar o idoso para a aceitação do seu estado de maturação, contrariando, indivíduo a indivíduo, a tendência social actual que antevê a velhice como sendo a última fase da vida, um declínio, um processo de degeneração que conduz à incapacidade; combatendo o auto-conceito negativo e a baixa auto-estima.

segurança social, é actualmente preenchido pela sociedade, sobretudo na figura do Estado.

Estas dinâmicas sociais reflectiram-se necessariamente na vida social dos idosos. Na desvalorização da velhice por oposição à força da juventude, o envelhecimento é um fenómeno social, onde a velhice é como uma espécie de doença, um fenómeno biológico inevitável e relativamente imutável, ao qual o Estado responde através de atitudes proteccionistas, sobretudo na área da saúde. Associado a esta imagem de perda de capacidade, surge o mito da improdutividade, pelo qual se afirma que o idoso é incapaz de contribuir para o desenvolvimento da sociedade, agravando, num ciclo em espiral, a sua potencial situação de dependência.

Os efeitos do envelhecimento não são homogéneos, porque as pessoas são muito diferentes entre si e portanto diferentes perante o processo de envelhecimento. Algumas pessoas mostram-se mais resistentes ao envelhecimento, chegando mesmo a apresentar um melhor desempenho com o avançar da idade, outras declinam visivelmente. Para Fontaine (2000) o envelhecimento não é um estado, mas outrossim um processo de degradação progressiva e diferencial. Revela, é certo, formas objectivas, relacionadas com a degradação física e a diminuição do funcionamento perceptivo, mas também subjectivas, que estão relacionadas com a própria representação individual do envelhecimento. O que significa que cada indivíduo tem diversas idades, que intimamente estão relacionadas com as várias dimensões do seu ser, a saber, uma idade cronológica<sup>10</sup> e uma outra funcional, que se pode dividir ainda em idade biológica, idade psicológica e idade social (Fonseca, 2006; Imaginário, 2008).<sup>11</sup>

A idade funcional refere-se ao modo como funcionamos com o corpo, determinado pela energia, capacidade de movimento, flexibilidade e capacidades mnésicas entre outras capacidades. Em suma, determina a capacidade para manter o

---

<sup>10</sup> Alguns gerontólogos chegam a dividir a velhice em categorias cronológicas, nomeadamente: o idoso jovem, dos 65 aos 74 anos de idade, o idoso médio, dos 75 aos 84 anos de idade, e o idoso idoso, com 85 ou mais anos de idade (Imaginário, 2008).

<sup>11</sup> Apesar de a idade cronológica não ser precisa sobre o real envelhecimento humano, uma vez que cada indivíduo envelhece de maneira própria, este é o critério mais utilizado na literatura geriátrica e gerontológica, ou seja é idoso quem tem mais de 65 anos de idade. Este marco cronológico foi adoptado pela ONU e pela OMS pela sua objectividade e portanto mensurabilidade em termos estatísticos.

papel pessoal e a integração social do indivíduo na comunidade, para a qual é necessário manter um nível razoável de capacidade física e mental.

A idade biológica encontra-se directamente ligada ao envelhecimento orgânico, onde cada órgão, a seu ritmo, sofre modificações no funcionamento ao longo da vida. Fontaine (2000) refere a existência de categorias de marcadores biológicos. A primeira categoria reflecte a idade funcional do sujeito, outra traduz a predisposição a uma afecção em particular ou ao envelhecimento precoce de um conjunto de órgãos, e uma terceira categoria reúne os marcadores que possuem um valor preditivo quanto ao número de anos de vida até morte.<sup>12</sup>

A idade psicológica está subjacente às competências comportamentais do indivíduo em resposta às mudanças do ambiente e inclui as capacidades intelectuais e mnésicas e as suas motivações. O sucesso destas actividades permite uma melhor auto-estima e um elevado nível de autonomia e controlo.

A idade social refere-se ao papel e estatutos do indivíduo na sociedade, fortemente determinados pela cultura e pela história do meio onde se insere. E, em efeito de *boomerang*, está implícito que o juízo que os idosos fazem de si próprios está directamente relacionado com a sociedade onde se inserem.

A reforma, definida na nossa sociedade ocidental como o limite para a idade activa, é imposta independentemente da capacidade de cada um. A transição para a idade não activa não é na maioria dos casos devidamente preparada, resultando na depreciação dos valores positivos da aposentação, e, assumindo o idoso reformado sentimentos de inutilidade, abandono, solidão, ansiedade e depressão.

Efectivamente, a actividade profissional para além de ser uma fonte de rendimento é uma forma de integração social. Ao entrar no período de reforma, a diminuição daí resultante dos rendimentos mensais pode conduzir a situações pontuais de pobreza, mas de certo provoca uma mudança abrupta no ritmo de vida,

---

<sup>12</sup> Segundo Fonseca (2006) alguns autores fazem a distinção entre envelhecimento primário, secundário e terciário. O envelhecimento primário refere-se às mudanças intrínsecas e irreversíveis do processo de envelhecimento, como algo que sucede naturalmente com o passar da idade; o envelhecimento secundário refere-se às mudanças causadas pela doença mas que podem ser prevenidas ou reversíveis, e o envelhecimento terciário refere-se às mudanças que se sucedem de forma precipitada na velhice e que precedem imediatamente a morte.

que para muitos idosos significa perda de estatuto e protagonismo social.<sup>13</sup> Os idosos que pretendem continuar a exercer um papel activo na sociedade, deparam-se no entanto frequentemente com *“barreiras que provêm das representações colectivas que alimentam preconceitos e mitos acerca do envelhecimento, dos velhos e das limitações que presumivelmente lhe estão associados”* (Pimentel, 2001, p. 60).

Em suma, todos os factores - biológicos, psicológicos, culturais e sociais - estão intrinsecamente cruzados, e, em última análise, a sua interacção, *holisticamente*, acaba por determinar a forma como cada indivíduo vive e envelhece.

## 1.5 A dependência e o idoso dependente

O homem tem necessidades cuja satisfação é atingida recursivamente, ao longo da vida, de uma forma dependente e independente. Numa primeira fase da vida, essas necessidades são satisfeitas por terceiras pessoas, após o desenvolvimento pleno do indivíduo e à medida que a idade vai avançando, as capacidades individuais vão-se tornando, pelo efeito natural do próprio envelhecimento, progressivamente mais limitadas. Por norma, o indivíduo é portador de capacidades para a concretização de múltiplas tarefas e actividades de forma independente, no entanto existe uma percentagem significativa de pessoas idosas que apresentam limitações na sua capacidade funcional, e conseqüentemente necessitam da ajuda de outras para a realização das actividades da sua vida quotidiana e para a satisfação das suas carências físicas, psicológicas, sociais ou económicas.

É difícil falar objectivamente de necessidades absolutas, uma vez que as necessidades humanas, em grande medida, são criadas a partir de valores sociais,

---

<sup>13</sup> Fonseca (2006) realiza um estudo qualitativo sobre reformados portugueses com o intuito de analisar os aspectos psicológicos inerentes a esta mudança nas suas vidas. O autor verificou que de forma geral os indivíduos entrevistados não apresentavam problemas graves de ajustamento, mas também não apresentavam uma satisfação plena. Por outro lado, um número significativo de entrevistados associava preocupadamente a reforma ao envelhecimento, apesar de um aspecto positivo ser uma maior liberdade no uso do tempo e o reforço dos contactos com familiares. O autor argumenta que uma adaptação bem sucedida à reforma passa muitas vezes pela manutenção de um sentido de continuidade e de envolvimento na vida social.

normas culturais e atitudes individuais. No entanto, os idosos apresentam um leque diversificado de necessidades que emergem da perda das suas capacidades físicas, das alterações dos processos sensoriais, perceptivos, cognitivos e afectivos, bem como da deterioração da sua auto-imagem, do seu papel na sociedade, e da diminuição dos seus contactos sociais. Em termos gerais, essas necessidades são por ordem de prioridade a saúde, dinheiro, juventude, ter afecto e companhia. “O idoso requer que o escutem e se interessem por ele, ser aceite aos olhos dos outros, lhe dêem apreço, reconhecimento, respeitem a sua dignidade como pessoa e o compreendam” (Imaginário, 2008, p. 48)

### 1.5.1 Fragilidade, incapacidade e dependência

No contexto gerontológico e geriátrico é comum a utilização de termos como “fragilidade”, “dependência” e “incapacidade” e, apesar de serem conceitos diferentes, existe entre eles uma reciprocidade que os torna por vezes confusos, reduzindo a sua operacionalidade.

A “fragilidade” (*frailty*) ou “idosos frágeis” (*frail older persons, frail elderly*) são termos utilizados para identificar um segmento específico da população mais idosa (Brunk, 2007). Apesar das diferenças visíveis entre as várias definições, a maioria dos autores reconhece a natureza multifactorial do conceito, que se acredita resultar da interacção e acumulação de défices em múltiplos domínios do funcionamento físico, cognitivo, sensorial e psico-social. Kaethler, Molnar, Mitchell, Soucie and Man-Son-Hing (2003) argumentam que a maioria dos autores consideram os idosos frágeis como um grupo de idosos que possui pelo menos uma das seguintes características: (1) presença de défice funcional, (2) presença de comorbilidade<sup>14</sup> na sua condição física ou psicológica, (3) vulnerabilidade ao declínio médico, físico ou psicológico. Assim, genericamente, a fragilidade, neste contexto, é um estado de alta vulnerabilidade para condições adversas de saúde, que podem resultar em situações

---

<sup>14</sup> Aqui, entende-se explicitamente comorbilidade como a presença simultânea de duas ou mais doenças identificadas por diagnóstico médico, sendo este alcançado com base em critérios firmemente estabelecidos.

de dependência, necessidade de cuidados por períodos prolongados e mortalidade precoce.

A dependência consiste na existência de uma necessidade de ajuda ou assistência importante para a realização de actividades da vida diária. A dependência é portanto o resultado de um processo que se inicia com o surgimento de um défice no funcionamento corporal em consequência de uma doença ou acidente e que comporta uma limitação na actividade normal. Quando esta limitação não pode ser compensada mediante a adaptação do meio, origina uma restrição da sua funcionalidade que se concretiza na dependência em relação a outras pessoas para realizar as actividades da vida diária (Figueiredo, 2007).

A incapacidade é a existência de alguma limitação à funcionalidade, sendo esta entendida como a capacidade do indivíduo cuidar de si próprio, desempenhando tarefas de cuidados pessoais e de adaptação ao meio em que vive. Assim, Figueiredo (2007) e Botelho (2005) referem que a funcionalidade tem sido definida como a capacidade de um indivíduo se adaptar aos problemas e exigências do quotidiano e é avaliada com base na autonomia de execução das actividades da vida diária que se subdividem em três grandes grupos :

- Actividades básicas da vida diária (*Activities Daily Living - ADL*) relacionadas com actividades de auto-cuidado, que englobam habitualmente tarefas como vestir, a realização da higiene pessoal, o alimentar-se, o uso dos sanitários e a mobilidade.

- Actividades instrumentais da vida diária (*Instrumental Activities Daily Living - IADL*) relacionadas com o fazer compras, usar o telefone, utilizar meios de transporte, tomar medicamentos, gerir rendimentos, e algumas actividades domésticas.

- Actividades avançadas da vida diária (*Advanced Activities of Daily Living - AADL*) como, por exemplo, o trabalho, actividades sociais e de lazer, e exercício físico.

Tendo em conta a taxionomia anterior, a dependência é aferida pela impossibilidade do indivíduo, porventura anteriormente frágil, realizar independentemente, sem ajuda externa, as actividades básicas e as actividades instrumentais de vida diária. *“Não é apenas a incapacidade que cria a dependência, mas sim o somatório da incapacidade com a necessidade”* (Caldas, 2003, p. 775).

O grau de incapacidade funcional do sujeito dependente, pode ser classificado em: (1) ligeira, quando o indivíduo apenas necessita de supervisão ou vigilância, mas possui autonomia e consegue realizar as actividades básicas de vida diária; (2) moderada, quando necessita de supervisão e de apoio para o desempenho de algumas tarefas; e, (3) grave, quando é necessário a existência de ajuda permanente, tratando-se por norma de pessoas acamadas ou com graves restrições da mobilidade (Figueiredo, 2007).

À medida que o ser humano envelhece, vai diminuindo a possibilidade de realizar de forma autónoma algumas actividades do quotidiano. Este facto deve-se ao surgimento da dependência originada por uma ou mais doenças crónicas ou ao reflexo de uma perda global das funções fisiológicas e à perda de vitalidade.

O aumento da esperança média de vida tem directamente como contrapartida um aumento da probabilidade de passar os últimos anos de vida em situação de dependência. A questão de saber se essa probabilidade efectivamente resulta num aumento do número de casos de dependência levantou alguma polémica nos anos 80 e esteve na base de duas teorias: a teoria da compressão da morbilidade e a teoria da expansão da morbilidade. A primeira postula que a adopção de estilos saudáveis de vida associados aos avanços da tecnologia médica levaram ao aumento da esperança média de vida mas também permitiu que as doenças crónicas e as incapacidades funcionais passassem por um processo de compressão em que o aparecimento desta situação ocorre cada vez mais tarde (Fries, 1993, como citado em Figueiredo, 2007). A segunda teoria reconhece que as mudanças nos estilos de vida proporcionam uma redução no risco de se vir a sofrer de doenças mortais, mas sustenta que o principal efeito do avanço dos tratamentos médicos é o de prolongar a vida daqueles que sofrem de doenças crónicas, sem que isso signifique ganhos de saúde consideráveis.

De acordo com a teoria da expansão da morbidade a redução das taxas de mortalidade traduz-se no prolongamento do tempo durante o qual as doenças crónicas e a incapacidade funcional se podem manifestar (Figueiredo, 2007).

A possibilidade de adoecer, resultante do processo de envelhecimento, depende obviamente da idade cronológica, tão-somente, além de geneticamente determinado, o envelhecimento é também ambientalmente condicionado, significando que a vulnerabilidade do idoso depende duma miríade de factores tais como: (1) a acumulação de resíduos metabólicos e de radicais livres; (2) a exposição a acidentes e acontecimentos “stressantes”; (3) doenças e incapacidades várias, (4) ambiente físico onde se vive; (5) ambiente social e envolvimento em actividades culturais, religiosas e de aprendizagem; (6) estilos e hábitos de vida saudáveis quanto à nutrição, exercício físico, actividade sexual, lazer e sono; (7) recursos cognitivos, materiais e ocupacionais disponíveis; e, (8) atitude face à vida (Fonseca, 2006).

Estima-se que cerca de 80% das pessoas com mais de 65 anos de idade padeçam pelo menos de uma doença crónica, de natureza física ou mental, que tende a limitar a sua autonomia e a diminuir a sua qualidade de vida (Figueiredo, 2007). As doenças crónicas são muito variadas e potencialmente podem afectar qualquer um dos sistemas fisiológicos do ser humano, no entanto, apresentam como característica comum o facto de serem doenças de longa duração, afectando prolongadamente a vida dos indivíduos. Perante as doenças crónicas, a intervenção médica visa mais o controlo e a estabilidade dos sintomas do que a sua própria cura (Sousa, Mendes & Relvas, 2007).

As doenças crónicas que mais contribuem de forma significativa para a incapacidade e dependência são a artrite, a osteoporose, as fracturas ósseas e a diminuição da acuidade sensorial, visual e auditiva (Figueiredo, 2007). Capelo (2001) num dos seus estudos empíricos, realizado num Centro de Saúde de Lisboa, sobre a frequência dos problemas de saúde, constatou que são os problemas osteoarticulares, os diabetes e os problemas cardíacos, seguidos dos problemas de hipertensão arterial, cegueira e a paraplegia, e por fim o cancro, a doença renal e a

marginalização social aqueles que mais afectam a população idosa. Ao nível da marginalização social a autora também evidencia que quanto maior o grau e o tempo de dependência, maior a dificuldade de integração do doente no seio familiar e no meio social.

Apesar do aumento do grau de dependência do idoso estar relacionado directamente com o envelhecimento biológico, e mais especificamente com as perdas de coordenação ao nível motor, os factores psicológicos relativos aos transtornos cognitivos e às alterações de personalidade, assim como os factores sócio-ambientais também assumem uma importância crucial. De facto, as atitudes e os comportamentos das pessoas que rodeiam o idoso têm o poder de promover a autonomia ou agravar a dependência.

## Capítulo II

### A família enquanto instituição social

Enquanto unidade societal basilar, a família, sujeita necessariamente a adaptações e mutações, continuará sempre a existir, simplesmente porque satisfaz necessidades humanas vitais, entre elas, releva-se aqui, a sua importância estrutural e estruturante na função de prestação de cuidados. Assim, este capítulo é inteiramente dedicado à família, contextualizando-a histórica, social e conceptualmente. A conceptualização da família enquanto construção social, amparada pela abordagem sistémica, recorre à tipificação das estruturas familiares, à caracterização das necessidades, funções e papéis familiares; evidenciando ainda a família como espaço de troca intergeracional. Mas família é também e sobretudo família no feminino, pois que nela existe uma sobre-representação do papel e das funções da mulher.

#### 2.1 Breve enquadramento histórico-social da família

Indistintamente da sua concepção teórica, a família<sup>15</sup> é reconhecida pela Declaração Universal dos Direitos do Homem e, mais especificamente, pela Constituição da República Portuguesa, como unidade celular fundamental da sociedade, portadora de um valor inalienável, já que se assume como contexto essencial para o desenvolvimento da pessoa humana. É na família que se constroem modelos de responsabilidade, tolerância, solidariedade e cidadania numa cadeia intergeracional, através da qual progenitores transmitem e partilham com os seus filhos laços e valores. Juridicamente, a família designa então um conjunto de pessoas em interacção, compreendendo uma ou mais gerações, ligadas emocionalmente por

---

<sup>15</sup> Ao grupo de pessoas que residem na mesma casa e que partilham ou não os recursos disponíveis convencionou chamar-se de “grupo doméstico” ou “agregado doméstico”. Esta noção assenta no critério da co-residência, isto é partilha de um alojamento, por oposição ao conceito de família que remete sempre para os laços de consanguinidade e de aliança (Wall, 2005).

laços de parentesco e onde os adultos assumem a responsabilidade de cuidar dos mais novos.

Ora, a sociedade é *“progressivamente um espaço aberto, e as estruturas e as representações sociais, permeáveis por osmose às mudanças, adquirem um grau maior de variabilidade”* (Fernandes, 1994, p. 1150), conseqüentemente, a família, enquanto instituição social, tem acompanhado as dinâmicas nos diversos domínios da economia, da tecnologia, das relações e dos valores sociais e das normas culturais.

Até meados do século XX, a família ocidental tradicional, sobretudo nas zonas rurais, tinha usualmente uma estrutura múltipla e era encarada como um espaço de produção económica, onde cada elemento exercia uma determinada função, interagindo nesse processo com os restantes membros familiares. A relevância da família multigeracional impôs-se a partir do século XX paralelamente ao engrossar do grupo populacional mais envelhecido. Como consequência do aumento da esperança média de vida, as famílias deixaram de ser compostas na sua maioria por duas gerações para incluírem no mínimo três, sendo duas de adultos (Imaginário, 2008).

Todavia, a partir da década de 60, assistiu-se à redução da dimensão e composição dos agregados familiares como consequência do declínio generalizado da fecundidade e do aumento das taxas de divórcio, de casamentos civis e uniões de facto. Estas dinâmicas, acopladas à afirmação de grandes movimentos políticos, em particular o da libertação da mulher, puseram em causa as principais instituições familiares de então. Por outro lado, estes fenómenos sociais, associados à decisão de muitos jovens viverem sozinhos, têm dado origem ao aumento do número de agregados familiares a uma taxa de crescimento superior àquela do crescimento populacional (Almeida, 1998).

Na sociedade contemporânea, e principalmente devido à industrialização e generalização do trabalho assalariado, a família ganhou cada vez mais um cariz nuclear, sendo a actividade económica de produção de bens agora exterior à família (Saraceno, 1997). Assim, a família actualmente é marcada por uma maior individualização das diferentes personagens e por uma maior complexidade das

relações internas; mas o denominador comum é a posição privilegiada do casal (Lauwe & Lauwe, 1965).<sup>16</sup> A complexidade da representação social da família é resultante da crescente “despadronização” dos papéis parentais, da democratização das relações intergeracionais e da redução da ligação emocional à família alargada. O que identifica hoje a família já não é a celebração do casamento nem a diferença de sexo do par ou unicamente o envolvimento de carácter sexual. Actualmente, o elemento distintivo da família baseia-se na identificação de um vínculo afectivo que une pessoas gerando comprometimento mútuo, solidariedade, identidade de projectos de vida e propósitos comuns.<sup>17</sup> Tão-somente, as famílias encontram-se sujeitas a desintegrações e desequilíbrios, provocando disfuncionalidades e entrando por vezes em conflito com os direitos fundamentais dos seus membros, especialmente quando atravessam uma situação de ruptura, fragilidade dos membros idosos, doença, desemprego, pobreza ou exclusão.

São vários os autores que defendem a tese da crise da família enquanto instituição social. Por exemplo, para Fernandes (1994) actualmente vivem-se momentos de crise das mentalidades e das atitudes, dissolvem-se as ligações sociais, e a afectividade e o amor apresentam novas configurações. No mundo contemporâneo deprecia-se a relação entre os esposos e aprecia-se a intensificação do convívio entre os sexos. Neste mundo favorece-se “o modelo familiar que dá prioridade ao imediato, à satisfação dos momentâneos prazeres da vida [...] e a família tornou-se estruturalmente instável” (Fernandes, 1994, p. 1154). Em sentido contrário, outros autores evidenciam o potencial de transformação da família e argumentam que as características intrínsecas da mesma, enquanto organização societal basilar, produz externalidades funcionais, mesmo em situações de conflito (Moore, Chalk, Scarpa and Vandivere, 2002).

---

<sup>16</sup> Artigo original: Lauwe, P-H. C., Lauwe, M. J. C. (1950) L'évolution des besoins et la conception dynamique de la famille, *Revue Française de Sociologie*, I, 4, Out.-Dez., 403-425.

<sup>17</sup> Esta abordagem ao conceito família encontra-se explicitamente no enquadramento legal das nações desenvolvidas onde existe uma grande diversidade étnica. Por exemplo, na legislação neozelandesa (Children, Young Persons, and Their Families Act - 1989) a família é descrita como “um grupo, incluindo um grupo alargado, onde existe pelo menos um membro adulto com o qual uma criança ou outro membro adulto tem uma relação biológica ou legal; ou com o qual uma criança ou um membro adulto tem uma ligação psicológica, ou [...] outro grupo familiar culturalmente reconhecido.”

## 2.2 Conceptualização da família

Como resultado da complexidade da sociedade actual, das novas formas de organização familiar e da variedade de estilos de vida, urge a necessidade de uma definição abrangente e dinâmica que espelhe a estrutura e a função da família. Tão-somente, apesar da família se encontrar visivelmente em mudança, e para alguns autores se encontrar em crise, ela continua a ser o espaço privilegiado das relações estruturantes do indivíduo.

### 2.2.1 A abordagem sistémica da família

A diversidade das organizações familiares, associada às múltiplas abordagens teóricas que se debruçam sobre as dinâmicas familiares existentes, tem originado diversas definições do conceito de família. Todavia, muito recentemente a abordagem sistémica tem ganho especial relevo, quer pela sua consistência quer pela sua operacionalidade.

A teoria geral dos sistemas, que surge no contexto do pós II Guerra Mundial, contestando o método analítico estático do princípio do século XX, conceptualiza a família como um sistema aberto,<sup>18</sup> cujo elemento aglutinador é precisamente a interacção entre as partes. Na perspectiva sistémica, a família é um sistema inter e intra-relacional, que tem como objectivo manter o equilíbrio ao longo do seu processo de desenvolvimento (Alarcão, 2000). Sendo aberto, é um sistema em permanente estimulação e reacção a factores externos, pelo que a família necessita de se adaptar, para manter o seu equilíbrio (auto-organização). Nesta concepção, a família é considerada como um “*contexto de socialização por excelência*” (Vieira, 2006, p. 7). Alguns autores, sobretudo aqueles ligados à terapia familiar, vão um pouco mais

---

<sup>18</sup> Em termos genéricos por sistema aberto entende-se um “*conjunto de elementos ligados por um conjunto de relações, em contínua relação com o exterior, que mantém o seu equilíbrio ao longo de um processo de desenvolvimento percorrido através de estádios de evolução diversificados*” (Sampaio, 1985, citado em Alarcão, 2000, p. 37).

longe, e entendem a família enquanto rede complexa de relações e emoções,<sup>19</sup> onde a simples descrição dos elementos da família não é suficiente para a compreender. O todo é diferente da soma das partes, e enquanto sistema, a família é um todo que consiste nos elementos, subsistemas e interligações em rede, desempenhando cada um desses elementos constitutivos tarefas ou funções específicas e vitais para o seu funcionamento. Nesta perspectiva, os eventuais “problemas” não são propriedade individual, são antes algo que se projecta nos outros elementos familiares, afectando a família como um todo.

### 2.2.2 As estruturas familiares

Segundo Minuchin,<sup>20</sup> a estrutura familiar é constituída por uma “*rede invisível de necessidades funcionais que organizam o modo como os membros da família interagem*”. Noutras palavras, a estrutura familiar refere-se à forma como os elementos da família se encontram constituídos, organizados, interrelacionam e comunicam pelos diversos subsistemas: individual, conjugal, parental, filial e fraternal. A estrutura familiar compreende portanto o conjunto de indivíduos e a sua interacção, cujas condições e posições são socialmente reconhecidas e aprovadas.

A evolução demográfica, a globalização, a competitividade das forças económicas e a progressiva participação das mulheres no mercado de trabalho, contam-se entre os factores que têm influenciado as estruturas familiares e exigido uma constante adaptação dos modelos existentes.<sup>21</sup>

Tradicionalmente, a família assume uma estrutura nuclear ou conjugal, constituída num agregado familiar composto por um homem, uma mulher e os seus filhos, biológicos ou adoptados, que habitam num ambiente familiar comum. Esta estrutura familiar é historicamente marcada pela sua capacidade de adaptação às

---

<sup>19</sup> Outros autores põem precisamente o acento tónico na família enquanto lugar de afectos. Assim, neste prisma, a família é essencialmente um espaço privilegiado para a realização individual e um espaço social de aprendizagem e de transmissão de valores por excelência.

<sup>20</sup> Minuchin (1979) citado em Alarcão (2000, p. 52).

<sup>21</sup> Vide Aboim e Wall (2002) sobre outras tipologias da família.

transformações determinadas pela sociedade e possui usualmente flexibilidade suficiente para reformular a sua constituição sempre que necessário.<sup>22</sup>

O conceito de “família monoparental” refere-se, a uma mãe ou um pai a viver sem cônjuge e com filhos dependentes (crianças ou jovens adultos solteiros). Por se tratar sobretudo de “mães” sós com crianças, são em geral famílias mais “vulneráveis”, quer no plano económico quer do ponto de vista dos cuidados prestados às crianças. (Wall, 2003). Esta variante da estrutura nuclear tradicional, deve-se fundamentalmente a fenómenos sociais como o divórcio, o abandono do lar ou a adopção de crianças por uma só pessoa, ou, simplesmente, devido à ocorrência de um óbito. De forma a defender a funcionalidade familiar, o elemento presente (mãe ou pai) tem que procurar modelos de compensação perante os filhos. As dificuldades do progenitor isolado pode manifestar-se no processo “desenvolvimental” das crianças, nomeadamente na percepção da sua própria identidade porquanto o filho do mesmo sexo do progenitor ausente se depara com a inexistência dum modelo de identificação. Obviamente que a vulnerabilidade a este problema é tanto mais grave quanto menores forem os factores protectores existentes ou mobilizáveis pelo progenitor presente, nomeadamente com recorrência aos seus ascendentes directos (Piedade, 2002).

As famílias reconstruídas caracterizam-se pela existência de filhos, oriundos doutra relação conjugal, que um ou ambos os elementos do casal trazem para uma nova formação familiar. Nestas situações é clara a *“coexistência de diferentes etapas do ciclo familiar vital que não podem ser fundidas nem ultrapassadas mas que têm de ser vividas num registo de complementaridade”*, perante as quais existe *“a necessidade de criar novas regras e tecer novos padrões transaccionais, sem negar o passado mas percebendo que o presente é outro”* (Piedade, 2002, p. 5).

A família alargada ou consanguínea representa um tipo diferente de estrutura familiar. Tendo por base a família conjugal, nesta estrutura acresce-se a existência de outros parentes directos ou colaterais, e portanto o seu carácter distintivo consiste precisamente nas dinâmicas multi-geracionais.

---

<sup>22</sup> A família nuclear tende a perder importância nos países ocidentais desenvolvidos. Por exemplo, a situação nos EUA é devesas dramática, onde menos de 30% de todas as famílias são famílias nucleares.

Recentemente, o conceito de família alargada tem por vezes ganho uma conotação algo negativa ao ser associada ao conceito de “família *sandwich*” ou de “geração *sandwich*”, principalmente na literatura oriunda dos EUA.<sup>23</sup> De uma forma geral, o termo “geração *sandwich*” tem sido usado para descrever a geração de meia-idade que têm parentes idosos e crianças dependentes. No sentido individual, o termo descreve pessoas, maioritariamente do sexo feminino e com idades compreendidas entre os 40 e os 59 anos, que se encontram comprimidas entre a procura simultânea de cuidados pelos seus ascendentes idosos e pelos seus descendentes dependentes, o que tende a criar pressões financeiras, emocionais e profissionais por vezes incombortáveis (Williams, 2005; Pierret, 2006).

Existem vários factores que tendem a contribuir quer para o aumento do número de “famílias *sandwich*” quer para o aumento dos problemas que comumente lhe estão associados. Desses factores relevam-se o aumento da proporção de idosos e a diminuição do número de filhas e noras, o aumento das taxas de participação das mulheres na força de trabalho, a compressão do Estado-Providência, e o aumento da idade média de casamento das mulheres e do nascimento dos seus primeiros filhos (Williams, 2005; Kunemund, 2006).

### 2.2.3 As necessidades e as funções da família

As famílias, como “células sociais”, têm vindo ao longo dos tempos a assumir um conjunto variado de funções<sup>24</sup> que tentam responder às necessidades individuais e sociais decorrentes do desenvolvimento dos seus membros e da própria sociedade (Alarcão, 2000). Na verdade, a relação entre “necessidade” e “função” é neste contexto bastante intrincada e pertinente, porquanto psicologicamente a necessidade é definida como motivação do comportamento e sociologicamente é apercebida como

---

<sup>23</sup> O termo “sandwich generation” surgiu inicialmente no artigo Miller, D. A. (1981). The “sandwich” generation: Adult children of the aging, *Social Work*, 26(5) 419-423. E referia-se por um lado ao aumento da longevidade dos adultos e por outro lado ao facto dos jovens adultos saírem mais tarde e terem maior probabilidade de voltar à casa paterna (Skogrand, Henderson and Higginbotham, 2006).

<sup>24</sup> A análise funcional da família insere-se numa corrente mais lata da sociologia denominada de funcionalismo, cujo precursor foi Talcott Parsons. Este autor propôs o conceito de “função” enquanto algo que realiza um “serviço” e tendo por base esta definição, Parsons defende que todas as sociedades necessitam das famílias porquanto estas, enquanto organizações, providenciam “serviços” especiais que lhe são indissociáveis.

motor de transformação social. Ora, a família, sendo um todo social constituído por elementos individuais, pode ser compreendida, psicológica e socialmente, como *“um laboratório onde se elaboram necessidades. Consoante as relações dos seus membros, os modelos culturais a que se reportam, o sistema de valores ao qual aderem, assim se modificam a intensidade e a hierarquia das necessidades. Mas a situação na sociedade e as condições de vida transformam esta psicologia do grupo familiar. A oposição entre as necessidades subjectivas e as necessidades do grupo ou da sociedade cai por terra, a partir do momento em que situamos, deste modo, o indivíduo no meio social de que faz parte. O grupo familiar é, precisamente, um dos intermediários entre o indivíduo e a sociedade [...]”* (Lauwe & Lauwe, 1965, p. 483).

As necessidades que surgem na família podem ser distinguidas em necessidades-obrigações e necessidades-aspirações. A satisfação das primeiras é vital para a vida familiar, pois que a sua não satisfação implica a inexistência de equilíbrio. As principais necessidades-obrigações são as necessidades económicas, as necessidades de espaço e de tempo, tais como o alojamento com “equipamento doméstico racional” e de tempo de convívio, e as necessidades de segurança e de estabilidade. As necessidades-obrigações são imutáveis, o que varia são os meios e os níveis de satisfação que são condicionados social e culturalmente. As necessidades-aspirações dão à família a possibilidade de ser célula social elementar, e entre estas surge a necessidade de harmonia e união do casal, as necessidades de instrução dos filhos e de informação, a necessidade de comunicação, e as necessidades de relações sociais e de consideração social (Lauwe & Lauwe, 1965).

As sucessivas mudanças ocorridas nas sociedades ao longo do tempo, levaram ao abandono de muitas funções que eram da competência da família. Tradicionalmente, a família assumia quase uma importância absoluta, porque nela eram cumpridas as funções militares, políticas, económicas, religiosas, educativas, sanitárias, de prestação de serviços e segurança e, por excelência, era a única unidade reprodutora da espécie com carácter estável e institucional. Actualmente, muitas das funções que outrora eram da responsabilidade das famílias são assumidas por instituições privadas ou públicas, no entanto, continuam a ser atribuídas às famílias tarefas que

não são passíveis de serem transferidas para outra instituição, nomeadamente ao nível psico-biológico, sociocultural, educativo e económico (Imaginário, 2008). A família assume tacitamente a responsabilidade de reprodução, devendo continuar a exercer funções regidas por dois objectivos axiais, sendo um de nível interino, como a protecção física, material e psicossocial dos seus membros, e outro “externalizante”, que se caracteriza pelo favorecimento da socialização e da transmissão da cultura (Piedade, 2002).

Numa perspectiva dinâmica, uma das exigências que constantemente se coloca às famílias é a necessidade de estar preparada para responder às mudanças internas e externas que ocorrem ao longo do ciclo vital, isto é, a família deve criar condições para satisfazer as necessidades de crescimento e desenvolvimento dos seus membros (função interna), e de adaptação e integração cultural (função externa) (Alarcão, 2000).<sup>25</sup> As sucessivas alterações da sociedade contemporânea implicaram uma especialização da actividade da família *“na procriação e educação dos filhos, na função afectiva da família, sendo este o único lugar onde o indivíduo é aceite com a sua personalidade e não como alguém que desempenha apenas um papel, no desempenho da sua função de companheirismo, já que é no seio desta que as pessoas podem interagir numa base de intimidade”* (Imaginário, 2008, p. 68).

São vários os autores que avançam com uma tipologia das várias funções familiares, todavia a essas taxionomias subjazem, em maior ou menor grau, três denominadores comuns: a consideração do indivíduo enquanto ser multidimensional, a distinção entre funções interinas e funções “externalizantes” e a diferenciação entre a satisfação de necessidades individuais e necessidades sociais.

Segundo Lauwe e Lauwe (1965) as funções familiares podem ser agrupadas em: (1) funções físicas e biológicas, onde se inclui a função de reprodução, de sobrevivência, e de protecção material (habitação, segurança económica, etc.); (2) funções económicas, sobretudo de produção de serviços e de consumo; (3) funções

---

<sup>25</sup> Enquanto parece existir algum consenso sobre as funções da família, este consenso não se tem traduzido na definição das suas obrigações. Mesmo nas sociedades modernas as obrigações são “sentidas” emocionalmente ou são formadas por expectativas culturais em vez de compromissos estipulados legalmente.

sociais e culturais, tais como a da socialização da criança, de identificação social e outras jurídico-políticas; e, (4) funções afectivas e espirituais.

Já para Pais (1998) o conjunto de funções familiares compreende: (1) a função afectiva, respeitante à partilha dos afectos e das emoções, a qual permite o crescimento psico-afectivo dos seus elementos; (2) a função de regulação sexual, de acordo com a qual a organização e regulação dos desejos sexuais de cada indivíduo é pertença do agregado familiar; (3) a função reprodutiva, condizente com a garantia da perpetuação da espécie humana; (4) a função socializadora, que assegura a integração cultural e social; (5) a função de *status*, respeitante à criação de condições para a aquisição de valores e hábitos sociais que facilitem a ascensão dos seus elementos a estratos sociais mais elevados; (6) a função protectora, que providencia apoio emocional e protecção física para a resolução de problemas e conflitos, formando assim uma barreira defensiva contra as agressões externas; e, por último, mas não menos importante, (7) a função económica, referente à criação de um conjunto de condições que permitam satisfazer as necessidades materiais básicas ou superiores dos seus elementos.

Epstein, Bishop, Ryan, Miller and Keitner (1993) clarificam o conceito de família “saudável”, ou “funcional” enunciando as suas características. Segundo os autores, a “família saudável” é aquela que: (1) tem a capacidade de resolver problemas, mantendo a sua funcionalidade efectiva; (2) promove a comunicação, definida como uma troca verbal e não-verbal de informação; (3) estabelece papéis familiares claros, definidos como padrões comportamentais de acordo com os quais os seus membros interagem funcionalmente, (4) permite um envolvimento afectivo equilibrado, sendo esse equilíbrio resultante da capacidade com que a família, como um todo, demonstra interesse e valoriza as actividades e interesses individuais; e (5) apresenta flexibilidade no controlo comportamental, de acordo com o qual a família adota padrões comportamentais que pontualmente são necessários para lidar com a sua própria dinâmica.<sup>26</sup>

---

<sup>26</sup> Para outra definição de família “funcional” vide Martins (2006, pp. 132-133).

Central à funcionalidade familiar encontra-se a relação comunicacional entre os seus membros. Uma “família saudável” é antes de mais uma família que sabe comunicar. A boa comunicação envolve a expressão clara das ideias e sentimentos pessoais, mesmo quando estes diferem entre os membros familiares, mas também promove a negociação e o compromisso de forma a que as necessidades mais importantes de todos os envolvidos sejam satisfeitas.

#### **2.2.4 A família: papéis sociais e espaço de troca intergeracional**

A família é estrutura cujo desenvolvimento se obtém através dos esforços dos seus membros na realização de várias funções. Destas acções sobressai a determinação dos papéis dos membros familiares, que servem de base para a sua identidade na sociedade. No desempenho desses papéis surge a necessidade de estipulação de regras de conduta, que não sendo descritas se vão estabelecendo a partir de um processo de convivência (Martins, 2006, p. 131). Ou, nas palavras de Lauwe e Lauwe (1965, p. 483), *“cada membro da família tem um “papel social”, que envolve o cumprimento de determinadas funções. Mas o seu “papel social” não se limita a este aspecto funcional: refere-se também a uma determinada “imagem” [...], que corresponde a uma expectativa de comportamento. [...] Nos períodos de transformações sociais rápidas, as contradições entre os comportamentos quotidianos e as imagens de referência criam, naturalmente, incertezas e conflitos.”*

Na década de 50, surgiu a tese de que o processo de industrialização, onde a mobilidade social e geográfica se assumia como condição necessária para o desenvolvimento económico, veio segmentar a família, isolando-a da rede familiar mais alargada e mesmo criando rupturas nos laços familiares mais próximos. Assim, a família nuclear encontrava-se fechada sobre si própria, mantendo uma rede de relações restrita, centrada nas relações afectivas internas como garante do equilíbrio do indivíduo (Pimentel, 2001). Segundo Lauwe e Lauwe (1965, p. 498) nas sociedades abertas *“as famílias conjugais tendem a fechar-se sobre si próprias, enquanto que na aldeia “fechada” as famílias estavam mais disponíveis para os outros”*.

A partir da década de 70 aquela visão “funcionalista” sobre o encolhimento das redes relacionais da família, e sobretudo sobre o possível esmorecimento da dinâmica relacional entre os elementos mais jovens e a sua rede de parentesco, foi objecto de discussão, argumentando-se precisamente que, apesar da rede de relações da família urbana apresentar uma maior autonomia nas decisões dos seus assuntos internos, *“nas sociedades industriais e urbanas, as redes de parentesco assumem um papel muito importante na vida dos indivíduos”*, até porque a representação social da família erige *“a interdependência afectiva e a manutenção do bem-estar familiar”* como dois elementos essenciais à sua continuidade (Pimentel, 2001, p. 86).

Assim, no seio da família nuclear, a rede de parentesco assume-se: ao nível normativo como um quadro de referência, elemento construtivo de normas de conduta que facilitam a integração no meio social; ao nível expressivo, providencia suporte moral em situações críticas, gerando estabilidade emocional e criando sentimentos de pertença; e, ao nível instrumental ou funcional, garante a realização de serviços como as tarefas domésticas ou os cuidados às crianças, ou ajudando os seus elementos através de funções de transmissão material (Pimentel, 2001). O enfoque na rede de parentesco releva a importância dos “papéis sociais” dos membros da família, e, da família enquanto lugar de transmissão biunívoca nos domínios social, cultural, emocional, habitacional e material.

Nas sociedades ocidentais contemporâneas, as famílias caracterizam-se por uma diversidade de formas de convivência, de sentimentos de solidariedade e de reciprocidade (Imaginário, 2008). Todavia, enquanto as obrigações dos mais velhos para com os mais novos se assumem no seio da família funcional como compulsórias, essa obrigatoriedade já não se encontra espelhada nas obrigações dos mais novos para com os mais velhos. A assimetria decorre do facto da solidariedade intergeracional no segundo sentido se sustentar em vínculos de afectividade. *“O respeito que se tinha pelos mais velhos, baseado na sua autoridade, vai-se perdendo e, em seu lugar, fica cada vez mais a afectividade nascida das relações familiares, de parentesco ou de vizinhança”* (Hespanha, 1993, p. 321). Esta tese é inclusive defendida na literatura, como por exemplo em Freitas *et al.* (2002, citado por Martins, 2006, p. 133), onde se

pode ler “*que os filhos não devem qualquer obrigação aos seus pais por virtude, simplesmente, de serem seus filhos. [...] os deveres dos filhos adultos são aqueles dos amigos, e resultam do amor entre eles e seus pais, em vez de serem uma obrigação de retribuição aos sacrifícios anteriores de seus pais.*”

O carácter não obrigatório das prestações dos descendentes para os ascendentes põe todavia em causa a sua efectivação. Por um lado, a disponibilidade psicológica ou outra do descendente para a realização dessa troca pode ser diminuta ou insustentável no longo prazo, por outro lado, a gratuitidade da prestação de serviços, por exemplo de apoio ou de cuidados, aos mais velhos pode originar controlo e intromissão nos seus assuntos ou a consciencialização duma exigência de reciprocidade como pagamento pelo serviço prestado (Pimentel, 2001).

### **2.3 A sobre-representação feminina na divisão familiar do trabalho**

O fenómeno da sobre-representação feminina na divisão familiar do trabalho tem subjacente modelos sócio-ideológicos que remontam a épocas seculares, e que enquadram a educação recebida pelas mulheres e a construção social das suas funções, concedendo-lhes, pelo menos ideologicamente, uma maior capacidade de abnegação, de voluntarismo e de sofrimento. A perpetuação destes modelos resulta da sua capacidade de se “auto-alimentarem”, pois se as mulheres têm sido tradicionalmente as grandes responsáveis pelo trabalho de “criar e cuidar” no interior da família, o desempenho dessas funções tem colateralmente condicionado desde sempre a sua integração no mercado de trabalho (Portugal, 2006).<sup>27</sup>

Na segunda metade da década de 70, como consequência das várias transformações ocorridas nas sociedades ocidentais, o trabalho e a família

---

<sup>27</sup> Esta divisão social do trabalho é obviamente consubstanciada numa elevada carga de socialização ideológica pela negativa, já que a função de cuidar não faz parte das expectativas sociais em relação ao papel do homem. Todavia, este *status quo* tem recentemente sido objecto de renegociação, nomeadamente em famílias que dispõem de elevados recursos económicos, usufruindo o sexo feminino de uma divisão mais equitativa das tarefas domésticas.

começaram a ser encarados como realidades interdependentes, onde a relação família/trabalho se caracteriza essencialmente pela sua conflitualidade, recorrente não só na afectação de recursos mas também nas suas consequências. Nesta perspectiva, o conflito existe quer na necessidade de distribuir o tempo pelo exercício dos papéis profissionais e familiares quer na carga psicológica associada ao exercício de cada papel, que condiciona a energia disponível para o desempenho de papéis alternativos; mas também porque *“o conflito do trabalho relativamente à família se associa a comportamentos de negligência, de interacção familiar e de insatisfação com a vida em família, o conflito família/trabalho resulta habitualmente em absentismo, fraco desempenho profissional e insatisfação com o trabalho”* (Núncio, 2008, p. 21).

A divisão familiar do trabalho, enquanto conceito central da sociologia da família de Talcott Parsons,<sup>28</sup> evidencia assim que o homem ao representar o papel de provedor, assegura o papel instrumental da família e da mulher enquanto dona de casa, colocando a família no centro de um conjunto equilibrado de relações com as outras instituições sociais (Wall, 2005; Núncio, 2008).

Desde tempos imemoriais tem sido atribuído às mulheres a produção de alimentos e artefactos, assim como a reprodução dos padrões de vida e da força de trabalho dentro do espaço doméstico, porquanto era na família que se formavam as competências laborais das gerações seguintes, através da sua aprendizagem e participação. Aos homens cabia-lhes *“a conquista do espaço exterior no domínio público dos recursos necessários à subsistência do agregado familiar...”* (Núncio, 2008, p. 28). Para além das mulheres desempenharem a sua função de cuidadoras do lar, também ajudavam os maridos no seu trabalho produtivo, e sendo consideradas propriedade dos maridos eram remetidas para segundo plano como uma espécie de sombra da proeminência pública do homem. Nesta dualidade de papéis estão subjacentes as diferenças biológicas entre homens e mulheres, mas também subjazem éticas

---

<sup>28</sup> Segundo Parsons e os funcionalistas, *“a distinção do papel dos adultos dos dois sexos na família contemporânea era uma resposta funcional à necessidade de evitar conflitos de status, segundo esta interpretação trata-se mais de evitar conflitos entre exigências de trabalho/tempo”* (Saraceno & Naldini, 2003, p. 281). A repartição da responsabilidade do trabalho com base no sexo e no papel familiar, sustentada pela tradição cultural e pelos processos de socialização além dos mecanismos de discriminação do próprio mercado de trabalho, com salários mais baixos para as mulheres e menos probabilidade de realização de uma carreira profissional satisfatória, constitui a forma mais simples de fazer frente a este possível conflito trabalho/família.

diferenciadas associadas aos comportamentos socialmente esperados dos homens e das mulheres.

A industrialização do século XIX e início do século XX foi determinante para o processo de divisão sexual do trabalho, perante a qual a família deixa de ser espaço de produção e o trabalho é transferido para as fábricas, com remuneração através de salário (Núncio, 2008). No pós II Guerra Mundial, as amplas transformações da organização económica, política e social vividas pela generalidade dos países ocidentais, reflectiram-se significativamente na situação social das mulheres ao nível do exercício de cidadania, com uma crescente participação no mundo do trabalho assalariado, no ensino, no plano da consciência do corpo e na sexualidade feminina. Todavia estas alterações não se traduziram numa correspondente evolução dos papéis na vida familiar e doméstica.

Na década de 60 e 70, com a passagem do modelo de trabalho industrial para o modelo pós-industrial da informação e dos serviços, onde são exigidas competências profissionais e sociais em detrimento do trabalho físico, surge o crescimento do sexo feminino no mercado de trabalho. Foram criadas condições que permitiram uma igualização entre os sexos no desempenho do trabalho remunerado, e consequente independência económica, social e realização pessoal das mulheres.

Cumulativamente, o movimento feminista desempenhou um papel essencial pelas várias reivindicações perante a situação social das mulheres. Para Núncio (2008, p. 29) *“esta mudança ao nível das representações sociais acerca dos papéis de género, ainda que muito menos acentuada que o desejável, foi, antes de mais, produto do pensamento, da acção e das lutas, de sucessivas vagas dos feminismos.”*

O forte aumento da participação feminina no mercado de trabalho é uma das mudanças que teve mais impacto na organização familiar nas sociedades ocidentais contemporâneas. Em Portugal, à semelhança de outros países europeus, a taxa de actividade feminina mais do que triplicou desde a década de 60, ao passar de 18% em 1960 para 65% em 2001. Estas alterações significaram a passagem de um modelo de família centrado numa divisão diferenciada dos papéis do género (designado de

*Breadwinner Model*), caracterizada por “homens fora de casa”, responsáveis pelo ganha-pão, e mulheres domésticas, dedicadas à vida doméstica e aos cuidados dos filhos, para um modelo de família centrado numa divisão mais simétrica e igualitária dos papéis do género, em que ambos os cônjuges participam no mercado de trabalho a tempo inteiro e contribuem para o rendimento familiar (Wall, 2005).

No entanto este notável aumento da participação das mulheres no mercado de trabalho remunerado, não teve como contrapartida o aumento da participação dos homens no trabalho doméstico (Saraceno & Naldini, 2003). A participação do homem neste tipo de tarefas é inferior ao que se poderia esperar em função das normas actuais de reciprocidade e de igualdade no casal. Apesar do cônjuge masculino realizar algumas tarefas rotineiras, como compras e a confecção de refeições, sendo seguido por outros intervenientes na órbita do casal (familiares co-residentes e filhos) continua a ser a mulher a efectuar sozinha essas tarefas rotineiras em 59% das famílias (Wall, 2005, p. 357).

No nosso país, a influência dos movimentos sociais e ideológicos, tais como os episódios de Maio de 1969, a Revolução de 25 de Abril de 1974, a Constituição de 1976 e a Lei de Igualdade de Oportunidades e Tratamento no Trabalho e Emprego, tiveram grande impacto na condição social da mulher e afirmaram um novo estatuto da mulher ao nível familiar, social e cívico. Por outro lado, ao nível da educação, a universalização da escolaridade permitiu à mulher portuguesa uma qualificação crescente quer do ponto de vista académico quer profissional, e conseqüente aumento das expectativas sociais relativamente aos papéis de género.

Perante o baixo nível salarial do trabalho em Portugal, a subsistência material da maioria dos agregados familiares apenas fica assegurada através do rendimento do trabalho a tempo inteiro quer do homem quer da mulher. Todavia, a elevada taxa de participação feminina no mercado de trabalho português, superior à média comunitária, tem no entanto subjacentes visíveis desigualdades de género, como, por exemplo, a maior incidência do desemprego entre as mulheres e a sua fraca participação nos órgãos de decisão política e nos quadros dirigentes dos sectores públicos e privados (Núncio, 2008). Mas sobretudo, o aspecto mais relevante é

existência de uma percentagem maioritária de mulheres em situação de duplo trabalho (assalariado e doméstico), repartindo as suas tarefas em duas grandes dimensões, por um lado a persistência da dimensão ancestral da função feminina, cuidadora da família e produtora de afecto e maternidade, e, por outro lado, a afirmação da sua independência económica e social e a valorização da sua carreira profissional.<sup>29</sup>

---

<sup>29</sup> Actualmente em Portugal, o trabalho feminino é desempenhado maioritariamente a tempo inteiro. Efectivamente, o trabalho feminino a tempo parcial é menos comum entre as trabalhadoras portuguesas do que entre as mulheres de outros países da União Europeia. Segundo Núncio (2008) a generalidade dos estudos tem demonstrado que, no nosso país, o trabalho a tempo parcial está associado a níveis elevados de precariedade no emprego e é desempenhado por mulheres com níveis literários inferiores ao ensino secundário.

## Capítulo III

# O apoio social à velhice e à dependência

O presente capítulo analisa o apoio social à velhice e em especial à dependência na velhice, problemática essa que ganhou particular importância com a actual reformulação dos modelos de organização dos poderes públicos e privados na produção de bem-estar individual e social. Distinguem-se as redes formais e informais de suporte e reconhece-se o papel basilar da família enquanto prestadora de cuidados informais. Na família enfatiza-se o papel do cuidador principal. A família e o cuidador informal são ainda perspectivados não só pelas repercussões sofridas pelo surgimento de situações de doença mas também pelos impactos resultantes da própria oferta de cuidados perante a doença e a dependência.

Este capítulo termina com a apresentação de Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, enquanto elemento, que se deseja politicamente fundamental, na prestação de cuidados formais e complementares a idosos dependentes em Portugal.

### 3.1 Providência: Protecção estatal ou sociedade?

O Estado-Providência<sup>30</sup> foi a resposta que os cidadãos e os governos dos países capitalistas ocidentais encontraram face à devastação, angústia e miséria criada pela crise dos anos 30 e pelo conflito mundial que lhe sucedeu. Esta organização sócio-estatal tem como princípio primordial a procura de bem-estar das populações, através da constituição de um sistema colectivo de cobertura dos principais riscos recorrentes ao longo do ciclo da vida humana. A protecção dos cidadãos é então

---

<sup>30</sup> O Estado-Providência é uma criação das sociedades capitalistas avançadas e democráticas, cujo conteúdo político está para além do aumento da despesa em políticas sociais. É uma forma social e política complexa assente em quatro elementos estruturais: 1) um pacto entre o capital e o trabalho sob a égide do Estado, com o objectivo último de compatibilizar o capitalismo e a democracia; 2) uma relação constante entre acumulação e legitimação; 3) um nível elevado de despesas em capital social (investimentos e consumos sociais); e, 4) uma estrutura administrativa que regula o seu funcionamento pelos direitos sociais dos cidadãos (Santos, 1990).

assegurada pelo esforço comum na captação de recursos e pela troca material e social permanente entre gerações, assumindo aqui o Estado um papel redistributivo essencial.

A adopção deste modelo teve como consequência a crença de que os indivíduos e a família tudo poderiam esperar das respostas públicas e institucionais, quebrando-se progressivamente com os laços sociais primários tradicionais, nomeadamente os familiares e aqueles presentes nas redes de vizinhança e amizade (Martin, 1995). Com a implantação do Estado-Providência, os sectores informais de produção de bem-estar foram sendo parcialmente esvaziados das suas funções, passando o Estado a ocupar um papel central na satisfação das necessidades sociais, nomeadamente em termos de educação, saúde e segurança social (Portugal, 2006).

Apesar do Estado-Providência ter desempenhado no início da década de 70, um papel positivo ao amortecer os efeitos da crise económica, de tal modo que a economia mundial não entrou numa espiral recessionista tão acentuada como nos anos 30 (Rosanvallon, 1981), por outro lado essa crise fomentou na maioria dos governos europeus a preocupação sobre a manutenção e financiamento desta organização sócio-estatal (Portugal, 2006). O debate sobre a sustentabilidade do Estado-Providência foi recursivamente agudizado por outra variável de relevo, que coloca em causa a prossecução das trocas geracionais: o envelhecimento demográfico, já que esta dinâmica populacional provoca indubitavelmente uma diminuição no rácio de equilíbrio entre beneficiários activos e pensionistas (Rosa, 1993).

O discurso político tem vindo progressivamente, como refere Pimentel (2001), a evidenciar a responsabilidade da sociedade civil em detrimento da responsabilização dos poderes públicos. Na oratória política, o reconhecimento do protagonismo do Estado na criação do sistema de reformas sociais tem dado lugar ao enfoque na insolubilidade financeira da Segurança Social, evocando nomeadamente a inconsistência da solidariedade geracional do tipo transversal, cujo aspecto mais visível é a reconversão automática das contribuições dos indivíduos que se encontram activos em pensões.

No centro dos debates políticos e teóricos sobre a “providência” coloca-se de novo a questão que os anos dourados de protecção pública tinham feito esquecer, isto é, sobre o papel das solidariedades primárias<sup>31</sup> em resposta às necessidades sociais de promoção do bem-estar e nível de vida dos indivíduos. Por outras palavras, a crise do Estado-Providência levou essencialmente à redescoberta da Sociedade-Providência,<sup>32</sup> ou seja, à ideia de que as redes informais de amigos e vizinhos e, em especial a família, constituem elementos cruciais no apoio social<sup>33</sup> e, portanto, a ter em conta quando se trata de discutir a produção social de bem-estar (Portugal, 2006). Assim, a transferência de parte das anteriores obrigações estatais para a sociedade civil<sup>34</sup> é vista, actualmente, como uma solução para os problemas endémicos do Estado-Providência, reconhecendo-se a *“importância do carácter insubstituível do contributo familiar”* e inventariando-se a hipótese de remeter para as famílias, ou mais latamente para as redes de integração primárias, *“um certo número de serviços e encargos que anteriormente eram, em parte, cobertos por despesas públicas”* (Martin, 1995, pp. 55-57). Este processo de remissão estatal tem criado não só novos tipos de solidariedade comunitária enquadrados pelo Estado, mas também a reconfiguração dos tradicionais laços de entajuda (Portugal, 2006). Assim se compreende que muitos países desenvolvidos estejam cada vez mais envolvidos em programas de *“Welfare-Mix”*, entendidos como *“misturas pragmáticas de serviços com estatutos jurídicos diversos (públicos, privados, comunitários, voluntários), que limitam muito a implicação da acção pública, sem no entanto lhe negar uma responsabilidade global de regulação, de luta contra as desigualdades, de garantia de acesso a serviços e vigilância da sua qualidade”* (Lesemann & Martin, 1995, p. 133).

---

<sup>31</sup> As solidariedades primárias são configurações de relações correspondentes ao nível primário de apropriação social do mundo e da própria constituição de identidade individual. Inclui as redes de parentesco, co-residência, vizinhança e comensalidade, movíveis em situação de necessidade de apoio ao nível material ou moral aos elementos dessa mesma rede (Nunes, 1995)

<sup>32</sup> Por Sociedade-Providência entende-se um conjunto de redes de relações de interconhecimento e de reconhecimento mútuo e de entajuda baseadas nos laços de parentesco e de vizinhança através dos quais trocam bens e serviços numa base não mercantil e numa lógica de reciprocidade semelhante à de dom. (Santos citado por Nunes, 1995).

<sup>33</sup> Segundo Paúl (2005, p. 277) *“O apoio social refere-se sobretudo a três medidas: (1) a integração social, ou seja a frequência de contactos com os outros; (2) o apoio recebido, correspondente à quantidade de ajuda efectivamente fornecida por elementos da rede e (3) o apoio apercebido”*

<sup>34</sup> Segundo Portugal (2006) os produtores de protecção repartiam-se tradicionalmente por quatro esferas distintas: política, de mercado, de acção estatal e de solidariedade primária, incluindo esta última as redes informais de parentesco, amizade e vizinhança.

Em Portugal, a problemática da crise do Estado-Providência tem no entanto contornos distintivos, já que subsiste uma questão quase epistemológica perante a distinção entre Estado e Sociedade-Providência.<sup>35</sup>

Nas últimas décadas, Portugal sofreu um acelerado processo de modernização e uma convergência aos padrões europeus, mas os processos de mudança das estruturas sociais, económicas e culturais têm sido sobretudo caracterizados por uma elevada heterogeneidade (Portugal, 2006). Cumulativamente, o Estado-Providência português apresenta diferenças significativas relativamente aos restantes países industrializados da Europa quer ao nível dos gastos públicos em políticas sociais quer ao nível da aplicação dessas políticas. Boaventura de Sousa Santos caracteriza-o como um semi-Estado-Providência, cujo défice providencial é parcialmente compensado pela actuação de uma sociedade rica em relações de comunidade, interconhecimento e entreajuda, assim “*em Portugal coexiste um fraco Estado-Providência com uma forte Sociedade-Providência*” (Santos, 1993, p. 46). Mais precisamente, Nunes (1995) refere que, mesmo no período apoteótico do Estado-Providência, em Portugal a Sociedade-Providência ocupava um lugar central nas respostas a situações de crise e de risco e às carências associadas aos processos de modernização, contribuindo activamente para suprir as insuficiências dos rendimentos provenientes dos salários, ou outras falhas no desempenho do mercado, bem como algumas limitações e ausências de cobertura providencial por parte do Estado.

Nos últimos anos, o nosso país tem importado algumas medidas restritivas que caracterizam a actual fase de evolução do Estado-Providência nos países centrais; nomeadamente, a privatização dos serviços sociais do Estado, a gestão privada dos serviços públicos, a devolução à sociedade civil da protecção social estatal, a co-

---

<sup>35</sup> Na verdade, segundo muitos autores existe uma diferença assinalável entre o modelos de *welfare* da Europa do Sul, onde se enquadram Espanha, Grécia, Itália e Portugal e os modelos de *welfare* dos outros países europeus, que segundo Esping-Andersen (1990, 1996, como citado em Silva, 2002), se podem caracterizar em modelo Corporativo ou Continental (Áustria, Bélgica, França, Alemanha, Holanda e Luxemburgo), modelo Anglo-saxónico ou Liberal (Reino Unido e Irlanda) e Modelo Escandinavo ou Social Democrático (Dinamarca, Finlândia e Suécia). Estas diferenças subsistem, nas “*três faces do triângulo que consubstanciam um modelo de welfare [...] protecção social, mercado de trabalho e família*” (Silva, 2002, p. 40).

responsabilização dos cidadãos nas despesas sociais e a revitalização dos sistemas de apoio da sociedade civil (Portugal, 2006). Santos (1993, p. 45) é peremptório, referindo que actualmente é como “*se Portugal estivesse a passar uma crise do Estado-Providencia, sem nunca o ter tido*”.

A responsabilização da família levanta no entanto questões éticas fundamentais, como a própria legitimidade dessas exigências e a capacidade de absorção da família. Para alguns autores, a sociedade ocidental contemporânea vive num ponto crítico de tensão entre a família e o Estado, motivado pela imposição da redução dos encargos que recaem sobre as finanças públicas e simultaneamente pela incapacidade das famílias em suportar os encargos e os dispêndios de tempo necessários para assegurar os cuidados aos seus elementos mais dependentes, idosos e crianças (Martin, 1995).

Deste modo, muitos autores consideram fundamental a reflexão sobre a interacção Estado-sociedade civil e sobre o lugar da família na construção do bem-estar individual e colectivo.<sup>36</sup> Esta reflexão, com um carácter societal alargado, tem inúmeras temáticas parcelares, sendo uma delas precisamente o suporte social na velhice.

### 3.2 As redes formais e informais de suporte social à velhice

No nosso país, apenas a partir da década de 70 se começou a constituir o apoio social a idosos como um quadro teórico integrado e consistente. Todavia, actualmente ainda subsiste alguma diversidade de conceitos, que é visível inclusive na terminologia utilizada nos diversos estudos dedicados a esta temática, onde é comum a referência a termos tão diversos como “*apoio instrumental e emocional,*

---

<sup>36</sup> Para Lesemann e Martin (1995, p. 136) ainda “*parece restar um longo caminho a percorrer para ultrapassar a tendência ainda dominante que consiste na redução do questionamento das solidariedades familiares a uma lógica de políticas sociais, privilegiando uma compreensão funcionalista, senão utilitarista dos problemas, mas também para esclarecer os mecanismos complexos de troca que combina inevitavelmente recursos públicos, privados (no sentido do mercado) e privado (no sentido da intimidade)*”.

*feedback, aconselhamento, interacção positiva, orientação, confiança, socialização, sentimento de pertença, informação, [...] etc.”* (Martins, 2005, p. 128).

Apesar da diversidade de abordagens, pode-se definir a rede de suporte ou apoio social ao idoso como um sistema inter-conectado, estruturado e dinâmico, constituído por instituições sociais, formais e informais, que prestam serviços, de carácter objectivo e subjectivo, não só ao nível psicológico e sócio-emocional, visando a satisfação pessoal e o bem-estar individual (englobando o afecto, simpatia, compreensão, aceitação e estima das pessoas significativas) mas também ao nível instrumental, providenciando informação, ajuda física e material em situações de incapacidade funcional e/ou perda de autonomia, temporária ou permanente (Paúl, 1997; Martins, 2005). O apoio informal assume-se como pluralístico, quer na diversidade dos elementos constitutivos quer na miríade de dádivas e de recepção de apoios, consubstanciando-se num sistema ecológico, onde os vários elementos se interrelacionam e complementam. O apoio formal opera num sistema de categorias de avaliação de necessidades, com regras formais de procedimento, especialização e coordenação, autoavaliando-se com base em padrões e critérios objectivos de sucesso.

O ser humano é naturalmente um ser sociável. Desde cedo começa por estabelecer relações sociais, contudo, com o passar do tempo, as redes sociais, num processo descontínuo e não linear, vão-se alterando tanto na sua dimensão como nos seus vínculos. Com o avançar da idade vão surgindo alterações no funcionamento da rede social, intensificando-se a frequência de perdas de algumas relações entre pares e familiares, cujas oportunidades de reparação, quando existem, vão-se marcadamente reduzindo. Os papéis sociais transmutam-se e a mobilidade física diminui, enfraquecendo-se as oportunidades de interacção social. Numa determinada fase da vida, o indivíduo acomoda-se, diluindo-se o esforço para alargar a sua rede social informal (Paúl, 1997).

Com o fluir da idade, os idosos vão passando do lado da oferta da prestação de serviços sociais para o lado da procura, tornando-se cada vez mais receptores de ajudas. O ambiente relacional dos indivíduos, que de forma geral tem um carácter

informal sendo constituído nomeadamente pela família, pelo grupo de amigos e pela rede de vizinhança, começa a debilitar-se, e esse processo tende a ser colmatado pela existência de instituições que integram a rede de suporte social formal à terceira idade, possibilitando um alargamento das amizades e das trocas relacionais dentro dessas instituições.

As relações que os idosos estabelecem com os seus vizinhos, amigos e familiares têm características distintivas. A escolha dos amigos assenta em escolhas estruturadas e na partilha de interesses; as relações entre vizinhos baseia-se na proximidade, reflectindo uma independência e um envolvimento mais distante. Ambas as formas de relacionamento proporcionam vários tipos de apoio e assistência, fornecendo aos idosos bem-estar e independência. Por seu lado, *“os encontros com a família nem sempre são fáceis e são geralmente ritualizados e estéreis, enquanto o encontro com amigos é visto como mais estimulante e positivo e daí talvez a sua associação mais forte com o bem-estar geral”* (Paúl, 1997, p. 109). Assim, o investimento dos indivíduos em redes sociais pessoais mais variadas, e não apenas naquelas circunscritas ao círculo familiar ou ao ambiente laboral, pode determinar um futuro mais animador em termos de reparação das perdas ocorridas numa fase de idade mais avançada, assumindo um aspecto crucial na vida dos idosos, decisivo para o sentimento de bem-estar físico e psicológico, mas também como forma de apoio preventivo à institucionalização (Paúl, 1997).

Nas sociedades tradicionais existia um pacto entre gerações, onde os pais investiam nos filhos, na expectativa de reciprocidade em alturas futuras do seu ciclo vital. Os cuidados para com os pais na velhice eram apercebidos como *“um papel que cabe aos filhos aquando da meia-idade e que causa um efeito intenso na satisfação geral da vida”* (Martins, 2006, p. 133). Nas sociedades industrializadas, este pacto, apesar de não ter desaparecido completamente, passa por um processo de despersonalização, através do financiamento indirecto de instituições e serviços formais de apoio. Por outras palavras, trata-se de uma prestação de serviços de apoio que não é feita directamente pelos mais jovens com laços familiares mas sim através da delegação de

responsabilidades em instâncias despersonalizadas e burocratizadas custeadas, pelas gerações mais jovens (Pimentel, 2001; Martins, 2006). Portanto, as instituições formais de apoio à velhice e à dependência pretendem conferir suporte social, afectivo, instrumental e económico, quando as redes de suporte informal não funcionam por indisponibilidade, incompatibilidade ou simples inexistência.

Em Portugal, apesar do número de idosos a viver em “famílias institucionais” ser quase marginal (2,5% da população idosa portuguesa segundo Martins, (2006), sendo que na maioria dos casos a institucionalização é precedida por questões de isolamento, falta de recursos económicos e habitacionais e dependência física; é ainda evidente uma escassez de respostas sociais formais de apoio a idosos, quer para suplementarem as redes de apoio informal, quer para as substituírem, em situações de ausência ou indisponibilidade dos agentes informais de apoio. A agravar esta situação existe um número elevado de idosos e seus familiares com baixos recursos económicos, o que por vezes impossibilita a sua integração nas instituições de apoio à terceira idade com um cariz mais privado.<sup>37</sup> Assim se compreende o apelo actual à desinstitucionalização e ao papel das famílias (ao ser responsabilizada publicamente pelo abandono dos seus idosos mas também ao ser encarada como modelo ideal de coabitação intergeracional) como tónica dominante das políticas europeias, e mais especificamente portuguesas, em matéria de apoio à pessoa idosa dependente (Figueiredo, 2007, p. 94).

Apesar de serem socialmente distintas, as redes formais e informais de apoio ao idoso não são mutuamente exclusivas. A combinação equilibrada entre estes dois tipos de ajuda não é tarefa fácil, mas é sobremaneira desejável, potenciando-se a eficácia e a qualidade dos cuidados à franja mais idosa da população. Auslander e Litwin (1990 como citados em Paúl, 1997), baseando-se em conceitos de complementaridade e de reforço, enunciam três opções de associação entre as redes

---

<sup>37</sup> Veja-se por exemplo a mensagem proferida pelo Ministro da Solidariedade Social, no Seminário “Envelhecer: Um Direito em Construção”, em 1998, onde se pode ler que o envelhecimento é “*um fenómeno global, que afecta não só os idosos, mas também as famílias, todos os meios e estratos sociais, nalguns dos quais com particular gravidade, colidindo com a capacidade das famílias em responder a esse desafio*” (Martins, 2006, p. 126)

de apoio informal e formal, nomeadamente, 1) a conjugação e partilha de cuidados entre a rede formal e a rede informal; 2) a substituição ou transferência de cuidados da rede informal para o sistema formal; e, 3) o fortalecimento da rede informal pela rede formal de forma a que seja possível a continuidade da prestação de cuidados de forma eficiente.

A consciencialização e legitimização social da velhice, que em Portugal apenas ocorreu no final da década de 60, levou à produção e institucionalização de medidas designadas por “políticas de velhice”, entendidas como “*o conjunto de intervenções públicas, ou acções colectivas, cujo objectivo consiste em estruturar de forma explícita ou implícita as relações entre a velhice e a sociedade*” (Fernandes, 1997, como citado em Martins, 2006, p. 127).

Efectivamente, em Portugal apenas em 1969 se iniciou a discussão na Assembleia Nacional sobre os problemas dos idosos, do envelhecimento da população e das políticas de velhice. Em 1971 foi criado pela primeira vez um departamento público com afinidades no estudo e na procura de soluções para os problemas da população idosa - o serviço de Reabilitação e Protecção aos Diminuídos e Idosos, no âmbito do Instituto da Família e Acção Social inserido na Direcção Geral da Assistência Social (Martins, 2006). Em 1976, a nova Constituição da República Portuguesa consagra a “Acção Social” enquanto enquadramento do “*conjunto de acções desenvolvidas através de serviços e de equipamentos sociais de apoio individual e familiar bem como de intervenção comunitária, que também integram o antigo regime de assistência social*” (Martins, 2006, p. 128).

Actualmente, em Portugal, no contexto da acção social aos mais idosos, encontram-se disponíveis, entre outros, os seguintes equipamentos/respostas sociais: Lares de Idosos, Centros de Dia, Apoio Domiciliário, Centros de Noite, Acolhimento familiar e Centros de Convívio.<sup>38,39</sup>

---

<sup>38</sup> Seguindo Martins (2006, pp. 128-129) e Ferreira (2005, p. 40) apresentamos aqui as noções desses equipamentos sociais. Lares de Idosos – equipamentos colectivos de alojamento permanente ou temporário destinados a idosos em risco, com perda de independência e/ou autonomia, e onde se providenciam serviços de alimentação, cuidados de saúde, higiene, conforto e convívio social. Centros de Dia – resposta social que consiste na prestação de um conjunto de serviços dirigidos a idosos da comunidade, cujo objectivo fundamental é desenvolver actividades que proporcionem a manutenção dos idosos no seu meio sócio-familiar. Apoio Domiciliário – resposta social que consiste na prestação de serviços individualizados e personalizados no

Na carta de Direitos e Deveres dos Doentes de 1998 refere-se que o indivíduo doente tem direito à prestação de cuidados continuados devendo para o efeito existir instituições que lhe garanta resposta imediata e eficiente até ao seu completo restabelecimento (Augusto, 2002). Assim, mais recentemente, o Ministério da Saúde, e o Ministério do Trabalho e Solidariedade, aprovou e divulgou orientações de intervenção articulada de apoio social e de cuidados de saúde continuados, dirigidos a pessoas em situação de dependência (Despacho Conjunto nº 407/98 - Decreto-Lei 138 de 18/06/1998) com o intuito de promover a sua autonomia e o reforço das capacidades e competências das famílias para lidar com essas situações, privilegiando a prestação de cuidados no domicílio, ou seja prestadores de cuidados formais ou informais, desempenhando o hospital um papel fundamental nesta área.

Tendo por base aquele enquadramento legal, e seguindo as tendências internacionais de criação de sistemas e redes de cuidados de saúde e de apoio social, o novo modelo de cuidados continuados integrados em Portugal, que ganhou operacionalidade através da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI).

### 3.3 A família prestadora de cuidados

A protecção e o cuidar dos idosos dependentes são das preocupações sociais mais pertinentes da segunda metade do século XX nas sociedades ocidentais (Imaginário, 2008). Devido às patologias múltiplas associadas ao envelhecimento, existe

---

domicílio, a indivíduos e famílias, quando, por motivos de doença ou outro tipo de impedimento, sejam incapazes de assegurar temporária ou permanentemente a satisfação das suas necessidades básicas e/ou realizar as suas actividades diárias. Centros de Noite – resposta social dirigida a idosos com autonomia, que desenvolvem as suas actividades diárias no domicílio, mas que, durante a noite, por motivos de isolamento, necessitem de algum suporte e acompanhamento. Acolhimento Familiar – apoios dados por famílias consideradas idóneas e tecnicamente enquadradas, que acolhem temporariamente idosos, quando estes não têm o apoio adequado para a manutenção no seu domicílio, nomeadamente quando o idoso não têm família natural ou quando esta não reúne as condições funcionais mínimas para assegurar o seu acompanhamento. Centros de Convívio – centros a nível local de apoio ao desenvolvimento de actividades sócio-recreativas e culturais, organizadas e dinamizadas com a participação activa dos idosos.

<sup>39</sup> Para além destes apoios, existem outros de carácter financeiro, do regime contributivo e/ou não contributivo, denominados genericamente de pensões. No primeiro regime incluem-se as “pensões de velhice” e as pensões por invalidez, no segundo incluem-se as pensões sociais e de viuvez (*vide* Martins, 2006, p. 130). Finalmente, existem os complementos por dependência, de 1º ou 2º grau, pertencentes ao regime contributivo ou ao regime não contributivo.

actualmente uma maior incidência de incapacidades e de doenças crónicas, com curso progressivo, constante ou periódico; ocorrendo uma modificação das características da procura de cuidados. Nomeadamente, é vulgar a situação em que não existe internamento prolongado do idoso doente numa instituição hospitalar mas outrossim o seu regresso a casa, onde permanece em situação de carência de cuidados de terceiros ao nível físico, emocional e/ou social (Sequeira, 2007).

As vantagens da rede de apoio informal, onde a família desempenha um lugar fulcral, prendem-se sobretudo com o facto da pessoa dependente poder ser tratada no seu lar, junto dos que lhe são mais próximos e significativos, quer pelos laços de consanguinidade quer pelos laços afectivos (Relvas, 1996; Augusto, 2002). Em conformidade, a família foi e continua a ser o centro de solidariedade intergeracional por excelência, desempenhando uma função basilar no restabelecimento e manutenção de saúde e bem-estar dos seus membros; nomeadamente através da prestação de apoio perante situações de necessidade de cuidados e de dependência. *“A necessidade de cuidados tem acompanhado a evolução da humanidade e criado laços de interdependência entre as pessoas, em que a família é o mais antigo e ainda o mais utilizado serviço de assistência à saúde no mundo”* (Imaginário, 2008, p. 72).

É no seio da família que, actualmente, os idosos são maioritariamente apoiados, mesmo nas situações onde não há coabitação, sendo, em geral, o apoio financeiro, os cuidados de enfermagem, a realização de compras, a supervisão, a preparação de refeições, os serviços domésticos, a higiene e o transporte os serviços mais frequentemente prestados pelos familiares (Paúl, 1997).<sup>40</sup>

O papel essencial das famílias enquanto unidades de prestação de cuidados a idosos encontra-se visivelmente patente nos estudos realizados na União Europeia, que referem que cerca de 70 a 80% dos cuidados prestados a idosos com problemas funcionais são efectuados por familiares (Brito, 2002). Desses idosos a maioria são cuidados pela mulher/marido; 17% pelos filhos, 5% por irmão/irmã e 4,4% por

---

<sup>40</sup> Devido à evolução da sociedade, e sobretudo à dinâmica do mercado de trabalho, cada vez mais exigente em tempo e mobilidade, a família tem sofrido uma diminuição na sua capacidade de apoio aos seus familiares mais dependentes, abrindo-se assim um espaço ainda mais pertinente para o papel da rede de vizinhança e de amizade enquanto rede de apoio informal, complementar ou exclusivo, ao idoso. Paúl (1997) evidencia a importância do papel destas redes de apoio quando a capacidade funcional e a autonomia dos indivíduos se desvanecem, bem como o papel crucial da integração dos idosos com problemas funcionais na comunidade, evitando dessa forma a institucionalização.

outros parentes (Martins, 2006). Existem no entanto diferenças assinaláveis de país para país. Nos países do Sul da Europa, a responsabilidade de prestação de cuidados a idosos recai quase inteiramente sobre a família, havendo uma desresponsabilização consentida por parte do Estado. No Norte da Europa, e em especial na Dinamarca, essa função de cuidar é principalmente da competência do Estado.

Na tradição cultural portuguesa o papel de cuidar é atribuído às famílias, encontrando-se essa tendência sobremaneira enraizada na sociedades rurais, onde, ainda actualmente, os casais mais jovens com habitação própria partilham um sentimento generalizado de obrigação para com os membros mais idosos das redes familiares e de parentesco (Hespanha, 1993). Dentro das famílias, é atribuída em particular às mulheres - esposas, filhas, irmãs e noras - a responsabilidade de cuidar dos elementos idosos com laços de afinidade mais próximos (Figueiredo, 2007).

Historicamente tem-se dado pouca atenção às necessidades da família enquanto instituição cuidadora. Efectivamente, o redireccionamento das políticas sociais tendo este factor em consideração pode representar uma diminuição dos custos pessoais, sociais e económicos para o doente/dependente, para a família, e para a sociedade em geral; prevenindo inclusive complicações de saúde quer do idoso quer do cuidador principal (Augusto, 2002).

A família, ao tornar-se agente principal de cuidados, é confrontada com novas exigências para as quais em regra não se encontra preparada. Este problema assume ainda contornos mais complexos em situações de escassez de recursos económicos e logísticos, colocando-se em causa a própria continuidade de cuidados no domicílio (Augusto, 2002).<sup>41</sup> A prestação de cuidados ao idoso dependente pode originar vários

---

<sup>41</sup> Imbuída nesta abordagem às famílias cuidadoras elas próprias como unidades funcionais com necessidades específicas, a literatura tem apresentado alguns instrumentos de avaliação dessas necessidades: Evidenciamos aqui três desses instrumentos. O Modelo de Avaliação Familiar de Calgary, que recorrendo a um questionário oral e posterior genograma, permite construir uma visão global dos aspectos estruturais e funcionais da família, identificando as relações funcionais significativas, as redes de apoio familiar, os laços e os focos de conflito. O Modelo de Avaliação dos Prestadores de Cuidados de Heron, dirigido a cuidadores informais, que através do recurso à entrevista como técnica de recolha de dados, pretende identificar quais os serviços de apoio necessários para estimular o prestador de cuidados a cumprir o seu papel. E finalmente, os Índices de Avaliação do Cuidador de Nolan (Índice de Avaliação das Estratégias de “Coping” do Cuidador - (CAMI), Índice de Avaliação da Satisfação do Cuidador - (CASI) e Índice de Avaliação das Dificuldades do Cuidador - (CADI).

focos de tensão no seio familiar, como sejam, por exemplo, a alteração dos papéis de cada membro familiar, a necessidade de criar novas aptidões, a sobrecarga económica e o condicionamento das relações sociais do cuidador (Imaginário, 2008).

Consequentemente, o sucesso da prestação de cuidados informais no seio familiar é função da existência de apoios ao cuidador através das redes formais ou informais. Daí a necessidade de se organizarem sistemas de suporte tanto para o idoso como para a sua família, permitindo aos cuidadores usufruir nomeadamente do direito a períodos de repouso e de participação na vida social (Imaginário, 2008). Nesta perspectiva, *“as novas linhas orientadoras de Saúde e de prestação de cuidados, em relação directa com todo o conjunto de alterações ao nível da dinâmica das sociedades, conduz a novas exigências quer para as equipas de saúde, quer para as próprias estruturas de apoio formais e informais, alterando por completo a perspectiva do cuidar”* (Augusto, 2002, p. 49).

### 3.3.1 Repercussões da doença na vida familiar

A doença é um elemento ubíquo na experiência humana. O surgimento da doença num indivíduo tem implicações sobre a dinâmica, a funcionalidade e relacionamento da sua família e a flexibilidade e a capacidade em viver esse momento de crise difere de indivíduo para indivíduo e de família para família. Todavia, a dinâmica familiar sofre uma ruptura perante o aparecimento da doença, o que automaticamente implica uma mudança no sistema familiar, originando na maior parte das vezes situações de crise, cuja intensidade varia consoante a utilização de recursos familiares existentes, mas também com as fontes de suporte externo e com a percepção do próprio problema. As famílias onde existe uma rede de suporte fraca são mais vulneráveis à crise e mais susceptíveis à ruptura (Augusto, 2002).

A patologia individual converte-se em patologia familiar, porque todos sentem a influência negativa do sofrimento e da dor (Marques, 2007). Quando a família é confrontada com a doença de um dos seus familiares, todos tendem a sofrer situações de *stress* e ansiedade. O aparecimento da doença na família constitui uma situação de mudança para o sistema familiar, implicando um processo de reajustamento da sua

estrutura, dos padrões de comunicação, das relações afectivas e dos papéis funcionais. Funcionalmente, perante a doença, os elementos familiares dedicam-se a restaurar o equilíbrio da unidade familiar, e os papéis e as responsabilidades previamente assumidos pelo doente são delegados a outros membros familiares ou simplesmente deixam de ser cumpridos.

Se à doença estão associados elevados graus de incapacidade com repercussões para o doente no seu papel social e familiar, a família perde a noção de uma família saudável e equilibrada, percepcionando-se como uma família infeliz e “sem sorte” (Marques, 2007). O movimento natural do ciclo de vida do doente dependente altera-se com repercussões sobre os restantes membros familiares: os níveis de individualidade e autonomia transmutam-se e os projectos de vida individuais e comuns redefinem-se (Imaginário, 2008).

Nos últimos anos, diversos autores estudaram as alterações da dinâmica familiar resultante do aparecimento de uma situação de doença de um dos seus elementos. No seu conjunto, esses estudos, evidenciam a heterogeneidade de efeitos consoante o tipo de doença e o elemento familiar afectado. Por exemplo, numa família com um protótipo de mãe tradicional, com dedicação exclusiva ao lar e aos seus filhos, o seu adoecimento produz um significativo vazio. O círculo afectivo e assistencial é quebrado, os cuidados domésticos deterioram-se, o caos e a desordem instauram-se, e um sentimento de orfandade percorre todos os elementos da família (Marques, 2007).

O impacto emocional exercido na família também está directamente relacionado com o grau de gravidade da doença. Perante uma doença grave, o impacto emocional pode ser descrito em três fases. A fase inicial de crise e reajustamento psicológico, que envolve a interiorização do diagnóstico físico-médico e a adaptação familiar às mudanças necessárias para a família lidar com os desafios de uma possível situação de deterioração prolongada da saúde. A fase crónica, de duração indefinida, que requer uma reorganização familiar visando a minimização de eventuais desequilíbrios nas relações familiares e a manutenção do máximo de autonomia possível para todos os membros. Finalmente, a fase terminal, quando a

família tem de lidar com os sentimentos de perda, luto e recomeço da vida (Figueiredo, 2007).

### 3.3.2 O cuidador informal principal

A primeira linha das redes de apoio informal é constituída fundamentalmente pela família do idoso, destacando-se nesta por norma uma pessoa, designada no léxico anglo-saxónico de *informal caregiver* ou *family caregiver*, geralmente associada à figura feminina, sobre a qual recai a maioria das responsabilidades e o maior número de tarefas, cuja realização, regular e gratuita, é essencial para uma existência de uma condição de vida digna do idoso (Augusto, 2002; Wall, 2005). Portanto, essa pessoa assume o papel de cuidador principal, em oposição à categoria de cuidador secundário, formal ou informal, que presta cuidados complementares e em número mais reduzido (Paúl, 1997).

Perante a dependência de um indivíduo idoso, coloca-se desde logo a questão de saber quem tem o “dever de cuidar”.<sup>42</sup> Obviamente que os sentimentos de reciprocidade, solidariedade e ajuda variam com a proximidade afectiva e o grau de parentesco com a pessoa dependente. Os cuidadores que mantinham com o idoso dependente uma relação próxima e íntima antes do aparecimento da situação de dependência manifestam comumente uma motivação altruísta na prestação de cuidados; pelo contrário, quando a relação é conflituosa ou de não proximidade e familiaridade, a motivação que predomina é o sentimento de obrigação, de modo a evitar a censura e conquistar a aprovação social. Consequentemente, aquela questão origina por vezes situações conflituais, que são tanto mais acutilantes quanto maior é o impacto da dependência sobre os modos de vida dos potenciais cuidadores e sobre o orçamento familiar (Pimentel, 2001). Quando a prestação de cuidados é intermitente, sendo colmatada através de contactos esporádicos, telefónicos ou

---

<sup>42</sup> Em Figueiredo (2007) encontra-se uma distinção entre “cuidar”, “prestar cuidados”, e “preocupar-se com”. Cuidar e prestar cuidados são intrínsecos a qualquer ligação de proximidade afectiva e encontra-se presente nas relações entre as pessoas que se procuram proteger ou estabelecer um bem-estar mútuo. “Preocupar-se com”, designa por sua vez a componente afectiva da prestação de cuidados.

presenciais, ou através de pequenas ajudas, a questão de saber quem deve ter o papel mais activo na prestação de cuidados mantém-se latente, mas usualmente não é foco de conflituosidade. O problema surge quando a dependência de um dos elementos da rede familiar aumenta e se torna imprescindível a prestação de cuidados continuados mobilizadores dos recursos familiares existentes.<sup>43</sup>

A prestação de cuidados a idosos é um processo complexo, multidimensional e dinâmico, com diferentes cambiantes e frequentes variações nas necessidades e sentimentos de quem presta e de quem recebe esses cuidados, em função do tipo e evolução da dependência, do contexto familiar, da fase do ciclo familiar, da auto-percepção do cuidador, do sistema de crenças e da rede de apoio social envolvente.

Cuidar de um idoso é uma tarefa que *“está directamente dependente de vários factores, uns referentes ao idoso (tipo e grau de dependência), outros que têm a ver com o cuidador (idade, disponibilidade, ente outros), a história passada e actual do relacionamento mútuo, entre outros”* (Imaginário, 2008, p. 75). Assim, a escolha do cuidador é um processo bastante subtil mas complexo porque envolve inúmeras variáveis. Primeiro, depende do tipo e frequência das necessidades de cuidados, decorrentes do estado físico, cognitivo, comportamental e comunicacional do idoso; e dos recursos habitacionais, económicos e relacionais, formais e informais, do idoso. Segundo, essa escolha é influenciada pelos papéis, características (tais como sexo, idade, estado civil, educação, estrato social, disponibilidade temporal, sensibilidade, condições psicológicas, afectivas, etc.) e experiências pessoais dos membros familiares, mas também pelo contexto sócio-profissional em que estes se encontram (por exemplo, o desemprego de um dos membros do agregado familiar pode determinar a escolha do cuidador) (Sequeira, 2007). E terceiro, depende de variáveis relacionais entre o idoso e o potencial cuidador, tais como o grau de parentesco, a afinidade e a proximidade geográfica.

Apesar das alterações das funções familiares ocorridas nas últimas décadas, a literatura é unânime em constatar que a tarefa de cuidar do membro

---

<sup>43</sup> Em Portugal, evidenciam-se diferentes formas de redistribuição da oferta de cuidados informais, sendo frequente encontrar esquemas de apoio resultantes da negociação entre os elementos da rede de solidariedade, tão-somente a opinião do idoso dependente é muitas das vezes descurada, criando-se um clima de mal-estar, que pode inclusive resultar no agravamento de sentimentos de incapacidade e dependência do idoso.

doente/dependente continua a recair maioritariamente sobre o elemento do sexo feminino mais próximo.<sup>44</sup> Existindo, para muitos autores, forças económicas e sociais que contribuirão decisivamente para a perpetuação desta condição das mulheres, enquanto principais provedoras de cuidados na família, resultantes em grande medida “*da morte anunciada do Estado-Providência*” (Núncio, 2008, p. 71).

O papel da mulher cuidadora tem sido cultural e historicamente hegemónico, mesmo quando isso constitui uma sobrecarga quase incomportável, com efeitos nefastos sobre a sua própria estabilidade física, emocional e profissional. A função de prestadora de cuidados não é devidamente reconhecida pela sociedade, não produz qualquer compensação material e implica uma acumulação de funções que a privam muitas vezes de uma vida social activa. Por sua vez, os homens assumem uma posição completamente secundária ou mesmo ausente (Pimentel, 2001). Ora, “*se a afirmação da mulher no espaço público e a sua postura cada vez mais forte em termos sociais e económicos vem pôr em causa os seus papéis tradicionais (de mãe e dona de casa) e diminuir drasticamente o seu envolvimento nas tarefas ligadas à reprodução social, afigura-se como um contrasenso esperar que a mesma abdique do espaço conquistado para reassumir esses papéis*” (Pimentel, 2001, p. 94). Assim, este aspecto sexista da prestação de cuidados pode inclusive comprometer a participação da família enquanto unidade fulcral de prestação de cuidados, evidenciando-se a necessidade de respostas coordenadas, que se baseiem na complementaridade entre os vários actores sociais, onde a família mantém a sua estabilidade, complementando ao nível expressivo, as respostas institucionais (Pimentel, 2001).

Independentemente do período da vida em que as mulheres assumem o compromisso de cuidar, é inegável que essa decisão acarreta consequências para a sua vida. Mas as dificuldades, conflitos e as tensões serão sobretudo visíveis para as mulheres em idade activa e com filhos em idade escolar. Em situações extremas, as dificuldades económicas de algumas famílias e/ou a insuficiência de respostas formais de apoio aos cidadãos idosos levam a que muitas mulheres sejam obrigadas

---

<sup>44</sup> Barber (1999, como citado em Figueiredo, 2007), evidencia um papel predominante das mulheres nesta área dos cuidados, todavia já vai sendo visível uma crescente participação dos homens tanto ao nível do papel de cuidador principal como secundário.

a abandonar a sua carreira profissional para cuidar dos seus idosos, ou, a assumir muitas vezes essa árdua tarefa em simultâneo com a sua carreira profissional (Pimentel, 2001).

Núncio (2008) afirma que a solução mais correcta e célere na ajuda das mulheres cuidadoras consiste na criação de condições para que possam continuar a ser as principais cuidadoras dos seus lares e em simultâneo, trabalhadoras profissionais aliviando no entanto a sobrecarga desta dupla jornada. Exemplo destas medidas necessárias são a possibilidade de trabalho parcial permitindo às mulheres uma conciliação entre vida familiar e vida profissional, permitindo-lhe auferir um vencimento, almejar a realização profissional e em simultâneo prestar cuidados ao seu agregado familiar. Wall (2005) acrescenta que outras formas de atenuar a sobrecarga feminina, dependem da existência de recursos não pagos centrados na família, como a negociação da partilha de tarefas ou a co-residência com familiares ascendentes que asseguram parte das tarefas domésticas, o recurso à figura da empregada doméstica num contexto de maior qualificação e reconhecimento profissional, e o alargamento do acesso a equipamentos e respostas sociais formais, subsidiados publicamente, acessíveis à esmagadora maioria das famílias.

### 3.3.3 Impactos na família e na vida do cuidador

Actualmente é reconhecida a natureza complexa das interacções que se geram entre os intervenientes no contexto da prestação de cuidados a idosos. *“Sendo a família uma rede complexa de relações e emoções, o impacte da tarefa de cuidar recai sobre todos os membros e não apenas sobre o cuidador principal”* (Figueiredo, 2007, p. 125). Efectivamente são várias as tensões que os membros de uma família podem sofrer no desempenho daquela função, das quais se releva o acréscimo de responsabilidades, que podem levar a uma alteração de papéis de cada membro, assim como a outras alterações adversas, nomeadamente, aos níveis económico, laboral, psicológico, relacional e do tempo de lazer (Augusto, 2002; Imaginário, 2008).

O surgimento de uma doença incapacitante faz com que a prestação de cuidados deixe de ser uma habitual troca de ajudas entre pessoas com uma relação próxima, para passar a algo que carece dum esforço contínuo ao nível físico, emocional e cognitivo, que na esmagadora maioria das vezes não é reconhecido nem recompensado (Augusto, 2002).

Aqueles efeitos adversos, que na terminologia da área se denominam genericamente de sobrecarga (*burden*) são usualmente distinguidos em duas categorias: sobrecarga objectiva e subjectiva. A primeira está directamente relacionada com a situação de doença e dependência, com o tipo de cuidados necessários e com as repercussões da situação na vida do cuidador em termos de saúde, vida social, económica e profissional. A segunda resulta das atitudes e da resposta emocional (grau de desânimo, ansiedade, depressão, etc.) do prestador de cuidados a toda a situação, incluindo a forma como sente a sobrecarga objectiva. “*Ou seja, evoca a percepção do cuidador acerca da repercussão emocional das exigências ou problemas associados à prestação de cuidados*” (Figueiredo & Sousa, 2008, p. 16).

É frequente o idoso dependente se encontrar em situação de co-residência como o cuidador principal,<sup>45</sup> gerando-se com frequência problemas de stress, de saúde mental e física de quem cuida, que por vezes se arrasta para a família (Paúl, 1997). O conflito e a existência de problemas de *stress* relacionados com o papel de cuidar, quer seja para o elemento cuidador responsável, quer para toda a família, tem vindo a ser estudado, reconhecendo-se que prestar cuidados é uma tarefa pesada e com muitos custos físicos e afectivos (Paúl, 1997).

No que concerne às alterações da saúde dos cuidadores, estes expressam muitas vezes situações de privação de descanso, maior irritabilidade, cansaço, desgaste físico e psíquico, resumindo tudo isto na sensação de que perderam saúde desde que prestam cuidados. Não raramente, o cuidador entra numa rotina quotidiana

---

<sup>45</sup> Para Sequeira (2007) a co-residência pode constituir um factor de extrema importância no papel do cuidador informal, pela proximidade física e afectiva, colocando o potencial cuidador numa posição privilegiada para o desempenho do papel de cuidador principal. No caso dos idosos dependentes com demência, a não coabitação com o cuidador torna quase impossível o desempenho das suas funções, uma vez que o idoso necessita de cuidados de forma continuada ao longo do dia.

extenuante de cuidados que começam cedo e se prolongam ao longo do dia por tempo indeterminado. Por vezes alimenta-se mal, não descansa o necessário e descuida os seus próprios cuidados de saúde. Segundo Imaginário (2008) e Figueiredo e Sousa (2008) foi demonstrado que as pessoas que cuidam de idosos dependentes recorrem mais frequentemente ao médico, têm uma convalescença mais tardia e sofrem mais de doenças crónicas. Considerando que a maior parte dos cuidadores são adultos idosos, é provável que eles próprios estejam também a sofrer os efeitos do seu envelhecimento, o que é agravado pela exaustão física.

Associado ao desgaste físico surgem consequências emocionais, nomeadamente sentimentos de frustração, desânimo, ansiedade, baixa auto-estima e depressão. O *stress* emocional do cuidador é acrescido por angústias, medos, tristezas e responsabilidades; podendo originar-se sentimentos de amargura, ressentimentos, intolerância, irritabilidade, nervosismo, raiva e revolta. Por vezes existe mesmo a vontade de colocar o doente numa instituição ou o desejo da sua morte, causando no cuidador sentimentos de culpa (Imaginário, 2008).

A sobrecarga física, psicológica e emocional do cuidador principal pode repercutir-se sobre a sua actividade profissional, o que por vezes acarreta uma redução do rendimento familiar, e sobre o ambiente relacional no seio da família e fora dela (Augusto, 2002).

A situação de dependência do doente e as suas solicitações podem absorver grande parte do tempo do cuidador, conduzindo a uma diminuição dos seus contactos sociais e à redução do tempo de lazer o que leva muitas vezes a sentimentos de tristeza, angústia e isolamento (Imaginário, 2008), aquilo a que Marques (2007) apelida de “*stress social*”.

O declínio das relações familiares pode ocorrer pela simples falta de tempo do cuidador, mas os conflitos familiares são sobretudo motivados pelos desacordos com outros familiares face a decisões e comportamentos perante o idoso dependente ou pelo facto da família se ver confrontada com a deterioração física e psíquica do idoso,

o que acarreta preocupação, sentimentos de tristeza, e obriga a uma mudança das estruturas e regras no seio da dinâmica familiar (Imaginário, 2008).

Parece que é na área da saúde mental que os efeitos da sobrecarga na prestação de cuidados mais se fazem sentir, sendo a depressão o quadro clínico que ocorre com maior frequência. Na literatura, é reconhecido que o contínuo envolvimento numa situação de prestação de cuidados pode gerar *stress*, relacionando-se a saúde mental e física dos cuidadores sobretudo com o *stress* percebido e com as próprias características de personalidade do cuidador (Brito, 2002). Muitas vezes, a depressão associada à exaustão do prestador de cuidados, originado pelo efeito acumulado de comportamentos desgastantes, são apontados como as causas comuns para a interrupção dos cuidados no domicílio (Marques, 2007).

Também a falta de informação em geral e o sentimento de incompetência para a realização de diversos procedimentos relacionados com os cuidados diários ao familiar idoso são apontados como as dificuldades mais frequentemente percebidas pelos cuidadores, afectando o desempenho e a disponibilidade para a prestação de cuidados. A percepção da auto-eficácia do cuidador é extremamente relevante para o desempenho da sua função, ou seja, a forma como a pessoa percebe a situação de dependência e as interferências na sua vida tem repercussões directas sobre o próprio desempenho do seu papel de cuidar, pois os cuidadores que fazem uma avaliação negativa da sua prestação de cuidados, visto esta como uma sobrecarga na sua vida, tendem a ter um desempenho menos eficiente (Brito, 2002).

O apoio ao nível da informação e formação assume assim um carácter essencial, dotando o cuidador, potencial ou efectivo, das competências necessárias para um bom desempenho. De uma forma mais sistémica, o idoso, o cuidador principal e a família, devem ser analisados pelos profissionais de saúde, com o objectivo de se avaliarem as suas capacidades, estados de saúde, dificuldades e necessidades de informação e conferindo ao cuidador uma percepção mais edificante do seu papel. Nas palavras de Figueiredo e Sousa (2008, p. 16), "*avaliar como os cuidadores familiares perspectivam o seu estado de saúde e o modo como este se relaciona com a sobrecarga do seu*

*papel enquanto cuidadores é fundamental para a continuidade da disponibilidade familiar: alerta para a necessidade de um reconhecimento crescente do cuidador como “paciente oculto” e permite pensar na necessidade de formas de intervenção adequadas.”*

Apesar da crescente sofisticação dos modelos da prestação informal de cuidados acerca do *stress* e *coping*, há uma evidente tendência para encarar o papel de cuidador sobre uma perspectiva patológica, onde os cuidadores são vistos como vítimas, obrigados a suportar os familiares doentes, e muitas vezes em condições materiais, psicológicas e financeiras reduzidas, perspectivando-se os cuidadores como receptores passivos dos serviços de assistência social. Todavia muitos autores contrariam a ideia de que a prestação de cuidados a familiares idosos está invariavelmente ligada às dificuldades ao nível físico, emocional, financeiro e social, com ausência de reciprocidade ou sentido de recompensa pessoal, ao afirmarem os aspectos potencialmente satisfatórios e gratificantes da prestação de cuidados a um familiar, usualmente associados a sentimentos altruístas e de empatia, como o desenvolvimento de novas competências e capacidades, o sentimento de cumprirem um dever moral ou o sentimento de retribuição a carinhos e cuidados anteriormente recebidos (Brito, 2002; Figueiredo, 2007; Sequeira, 2007).

Cuidar de um idoso não é necessariamente sinónimo de *stress* e existem seguramente aspectos gratificantes nesse papel que ultrapassam qualquer obrigação moral. A solidariedade e a intimidade que se gera em torno destas situações, compensam por vezes anos passados de falta de proximidade, onde a felicidade que advém de tornar mais doce o fim da vida de quem nos é querido, são razões de sobra para tornar esta eventual sobrecarga e desgaste físico mais positivo (Paúl, 1997).

Pimentel (2001) refere que uma das principais razões para os filhos cuidarem dos seus progenitores ou parentes é uma mistura de amor e afecto. A reacção da família perante a doença do membro doente e conseqüente perturbação vai depender da posição que este ocupa no seio da rede. Vai depender da qualidade dos laços afectivos, e das conseqüências materiais originadas pelo aparecimento da doença. “Quanto mais profundo, privado e afectivo for o ambiente familiar, menor será a sua influência negativa no momento da doença” (Augusto, 2002, p. 44).

### 3.4 A Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

As várias transformações sociais ocorridas ao longo dos tempos têm vindo a despontar um conjunto de necessidades de determinados grupos de indivíduos, (idosos, doentes crónicos e deficientes) que necessitam de cuidados, de natureza preventiva, curativa, de reabilitação ou terminal, cuja característica essencial é a continuidade do sistema assistencial numa base comum de respeito mútuo pela dignidade humana. Após a institucionalização hospitalar, muitos indivíduos regressam a casa fragilizados e dependentes, pelo que se impõe a necessidade de uma reorganização social e familiar e a existência de uma rede de apoio que permita dar continuidade aos cuidados.

*“Os cuidados continuados exigem portanto uma mudança de cultura na sociedade, alterando a postura de delegação no sistema, para uma atitude de participação e de responsabilidade no mesmo. Numa concepção abrangente, os cuidados continuados assumem-se como um sistema orientado para a satisfação do utente, composto por serviços e mecanismos perfeitamente integrados e articulados que cuidam dos utentes ao longo do tempo.”* (Augusto, 2002, p. 58). Assim, a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) criada pelos Ministérios da Saúde e Segurança Social no dia 6 de Junho de 2006 é definida como o *“conjunto de intervenções sequenciais de saúde e ou de apoio social, decorrente de avaliação conjunta, centrados na recuperação global entendida como o processo terapêutico e de apoio social, activo e contínuo, que visa promover a autonomia melhorando a funcionalidade da pessoa em situação de dependência, através da reabilitação, readaptação e reinserção familiar e social”* (vide Decreto-Lei 101/2006 no Anexo I).

Esta nova resposta social *“preenche um espaço fundamental para o fortalecimento das políticas sociais e públicas do país”* (Pereira, 2007), assumindo um papel estratégico na modernização do Serviço Nacional de Saúde e do Sistema Público de Segurança Social, entrecruzando os cuidados de saúde e o apoio social, numa perspectiva pluri-dimensional, e visando a melhoria da qualidade de vida e da autonomia, através da reabilitação e informação, de todos os cidadãos que independentemente da sua idade, se encontrem em situação de dependência (Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados - UMCCI, 2007).

A RNCCI assume-se, portanto, como uma resposta social necessária para prevenir as lacunas em serviços e equipamentos sociais em Portugal, visando a progressiva cobertura, a nível nacional, das necessidades das pessoas em situação de dependência em matéria de cuidados integrados e de cuidados paliativos.

### 3.4.1 Objectivos e princípios da RNCCI

A RNCCI apresenta assim um duplo objectivo. Primeiro, encontra-se vocacionada para a prestação de cuidados continuados integrados, de saúde ou de apoio social, a pessoas dependentes, promovendo a melhoria das suas condições de vida e de bem-estar; o apoio, acompanhamento e o internamento adequados à respectiva situação individual de cada utente ou a manutenção das pessoas, com perda ou em vias de perder a sua funcionalidade no seu domicílio, sempre que possam ser garantidos os cuidados terapêuticos e de apoio social necessários à sua provisão e manutenção de conforto e qualidade de vida. Colateralmente, a RNCCI propõe-se apoiar os familiares e/ou cuidadores informais, numa perspectiva de requalificação da prestação de cuidados, com o intuito de reforçar as suas capacidades e competências para lidar com a situação concreta do familiar dependente (UMCCI, 2007).

Funcionalmente, a RNCC consiste num conjunto de intervenções contínuas, sequenciais, integradas e pró-activas de equipas de saúde e de apoio social, com o envolvimento dos utentes e seus familiares/cuidadores informais, respeitando as suas necessidades e preferências. Para tal, os cuidados prestados, enquanto processo terapêutico e de apoio social, fundamentam-se numa gestão de caso, onde são identificados e avaliados os problemas mais complexos de cada utente e família/cuidador no seu ambiente específico.

De forma a garantir a melhor qualidade de vida possível dos idosos dependentes que recorrem à Rede, é necessário uma compreensão tão cabal quanto possível das suas necessidades, potencialidades, recursos e limitações, tendo em consideração a gravidade, a natureza e a estabilidade da patologia subjacente, e o impacto a curto,

médio e longo prazo da dependência no desempenho das actividades que para o utente são mais importantes. Adicionalmente, a própria compreensão do doente sobre a sua situação clínica bem como as suas expectativas em relação ao resultado dos tratamentos ministrados e as expectativas dos profissionais de saúde e sociais, que prestam cuidados assumem um papel primordial no processo de avaliação (UMCCI, 2007).

O âmbito de intervenção da RNCC fundamenta-se no princípio primordial dos “3 R’s” - Reabilitação, Readaptação e Reinserção - do doente, para quem é erigido, através dum processo comunicacional amplamente participado e envolvente, aquilo a que se denominou de Plano Individual de Intervenção. Mais especificamente, a RNCCI rege-se pelos seguintes princípios normativos (UMCCI, 2007):

- 1) Prestação individualizada e humanizada de cuidados de acordo com as preferências e necessidades dos utentes.
- 2) Continuidade dos cuidados entre os diferentes serviços, sectores e níveis de diferenciação, mediante a articulação e coordenação em rede.
- 3) Equidade no acesso e na mobilidade entre os diferentes tipos de unidades e equipas da Rede.
- 4) Proximidade da prestação dos cuidados, através da potenciação de serviços comunitários de proximidade.
- 5) Multidisciplinaridade e interdisciplinaridade na prestação dos cuidados, com reconhecimento de que os profissionais de saúde e de acção social são parte de um mesmo sistema em que os objectivos e recursos são partilhados.
- 6) Avaliação integral das necessidades da pessoa em situação de dependência e definição periódica de objectivos de funcionalidade e autonomia.
- 7) Promoção, recuperação contínua ou manutenção da funcionalidade e da autonomia.
- 8) Participação das pessoas em situação de dependência, e dos seus familiares ou representante legal, na elaboração do plano individual de intervenção, respeitando as suas capacidades, preferências e necessidades, e no encaminhamento para as unidades e equipas da Rede.

9) Participação e co-responsabilização da família e dos cuidadores principais na prestação dos cuidados.

10) Eficiência e qualidade na prestação dos cuidados.

Os cuidados prestados no âmbito da RNCCI devem de forma coerente partilhar aqueles princípios, nomeadamente serem: (1) equitativos, no sentido de que o acesso à Rede deve estar garantida a todas as pessoas em situação de dependência; (2) responsáveis e pró-activos, na medida em que devem prevenir, retardar ou compensar o aumento da dependência, através da identificação de situações de risco e com adequação no tempo e na intensidade da intervenção; (3) eficientes, pautando-se pela rentabilização de meios e acessibilidade universal; (4) personalizados, porquanto adaptados à condição funcional associada à patologia subjacente à dependência, e tendo em conta os contextos pessoais, familiares, ambientais e residenciais; (5) dinâmicos, no sentido de serem ajustados de forma dinâmica e interactiva em função das necessidades e expectativas em cada momento da evolução do doente, num contínuo reajuste de recursos e intervenções; e (6) actuais, na medida em que devem basear-se nos avanços na investigação internacional e nacional no que diz respeito a estratégias de intervenção social, protocolos terapêuticos, dinâmicas de organização de cuidados de saúde e de apoio social de modo a promover entre todos os profissionais a adopção de melhores práticas.

### 3.4.2 Organização e funcionamento da RNCCI

A coordenação da RNCCI é de âmbito nacional, sem prejuízo da coordenação operativa regional e local.<sup>46</sup>

Ao nível regional, a coordenação é assegurada por cinco equipas constituídas, de modo disciplinar, por representantes das Administrações Regionais de Saúde e dos Centros Distritais de Segurança Social. É composta tendo por base as necessidades e os recursos existentes e é constituída por profissionais portadores de conhecimentos e experiência nas áreas do planeamento/gestão e avaliação. Actualmente estas

---

<sup>46</sup> Vide [www.rncci.min-saude.pt](http://www.rncci.min-saude.pt)

Equipas de Coordenação Regional encontram-se sedeadas nas Administrações Regionais de Saúde, nomeadamente, Norte, Centro, Lisboa e Vale do Tejo, Alentejo e Algarve.

As Equipas Coordenadoras Locais, em princípio de âmbito concelhio, são constituídas de modo disciplinar por representantes da Administração Regional da Saúde e da Segurança Social, devendo integrar um médico, um enfermeiro e um assistente social, e, sempre que possível um representante da autarquia local.

A “referenciação” à Rede pode ser efectuada pela Equipa de Gestão de Altas (EGA’s) e pelos Centros de Saúde. No primeiro caso trata-se duma equipa, multidisciplinar, de gestão de altas do Hospital, e tem como objectivo preparar e gerir a alta hospitalar em articulação com outros serviços para os doentes que requerem um seguimento no tratamento dos seus problemas de saúde e sociais. O período do pós-alta hospitalar deve ser devidamente preparado pelos técnicos envolvidos, na medida em que os cuidados exercidos aquando a hospitalização devem ser transferidos para outra instituição de cuidados ou para o domicílio do utente (Augusto, 2002). No caso dos Centros de Saúde, a “referenciação” pode eventualmente ser feita pela comunidade em geral, através do médico de família, de um enfermeiro ou de um Assistente Social.

Ao nível da constituição da Rede, constam as Respostas Domiciliárias, o Ambulatório e o Internamento.

- As Respostas Domiciliárias integram as Equipas de Cuidados Continuados Integrados e as Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos. A primeira é *“uma equipa multidisciplinar que presta serviços domiciliários, a pessoas em situação de dependência funcional, doença terminal, ou em processo de convalescença cuja situação não requer internamento mas que não podem deslocar-se do domicílio”* (art. 27º do Decreto-Lei nº 101/2006, de 6 de Junho). A segunda, é *“uma equipa multidisciplinar que presta apoio e aconselhamento diferenciado em cuidados paliativos”* (art. 29º do Decreto-Lei nº 101/2006, de 6 de Junho).

- O Ambulatório integra as Unidades de Dia e Promoção da Autonomia, tratando-se estas de unidades *“que prestam cuidados integrados de suporte, de promoção de autonomia e apoio social, em regime ambulatório, a pessoas com diferentes níveis de dependência que não reúnam condições para ser cuidadas no domicílio”* ( art. 21º do Decreto-Lei nº 101/2006, de 6 de Junho).

- O Internamento integra várias unidades de prestação de cuidados, nomeadamente a Unidade de Convalescença, a Unidade de Média Duração e Reabilitação, a Unidade de Longa Duração e Manutenção e a Unidade de Cuidados Paliativos.

A Unidade de Convalescença é *“uma unidade de internamento, independente, integrada num hospital de agudos ou noutra instituição articulada com um hospital de agudos, para prestar tratamento e supervisão clínica, continuada e intensiva, e para cuidados clínicos de reabilitação, na sequência de internamento hospitalar originado por situação clínica aguda, recorrência ou descompensação de processo crónico”*(art. 13º do D.L. 101/2006 de 6 de Junho). Esta unidade tem por finalidade a estabilização clínica e funcional, a avaliação e reabilitação integral da pessoa com perda transitória de autonomia potencialmente recuperável e que não necessita de cuidados hospitalares de agudos, contribuindo-se desta forma para a gestão das altas dos Hospitais de agudos; evitando a permanência desnecessária nestes serviços e otimizando a utilização de unidades de internamento de média e longa duração.

Os internamentos nesta unidade têm uma previsibilidade até 30 dias consecutivos, assegurando-se cuidados médicos, de enfermagem e de fisioterapia permanentes, meios complementares de diagnóstico (laboratoriais e radiológicos), apoio psicossocial, higiene, conforto e alimentação, com apoio de dietista, e convívio e lazer num ambiente motivador da participação social dos utentes, cuidadores e voluntários organizados.

A Unidade de Média Duração e Reabilitação é *“uma unidade de internamento, com espaço físico próprio, articulada com o hospital de agudos para a prestação de cuidados clínicos, de reabilitação e apoio psicossocial, por situação clínica decorrente de recuperação de*

*um processo agudo ou descompensação de processo patológico crónico, a pessoas com perda transitória de autonomia potencialmente recuperável*” (art. 13º do D.L. 101/2006 de 6 de Junho). Esta Unidade tem por finalidade a estabilização clínica, a avaliação e a reabilitação integral, e pretende responder a necessidades transitórias, visando maximizar os ganhos em saúde. Paralelamente evita permanências desnecessárias em hospitais de agudos, e reduz a utilização desnecessária de unidades de internamento de convalescença e de longa duração, e, principalmente, promove a reabilitação e a independência dos utentes.

Trata-se de uma unidade de internamento, com espaço físico próprio, que presta cuidados clínicos, de reabilitação e apoio psicossocial, em situações clínicas decorrentes de recuperação de um processo agudo ou descompensação, e, com perda transitória de autonomia potencialmente recuperável. O período de internamento tem uma previsibilidade superior a 30 dias e inferior a 90 dias consecutivos.

A Unidade de Longa Duração e Manutenção *“é uma unidade de internamento, de carácter temporário ou permanente, com espaço físico próprio, para prestar apoio social e cuidados de saúde de manutenção a pessoas com doenças ou processos crónicos, com diferentes níveis de dependência e que não reúnam condições para serem cuidadas no domicílio”* (art. 13º do D.L. 101/2006 de 6 de Junho). Tem por finalidade proporcionar cuidados que previnam e retardem o agravamento da situação de dependência, favorecendo o conforto e a qualidade de vida, por um período de internamento superior a 90 dias consecutivos. Esta unidade pode proporcionar o internamento, por período inferior em situações pontuais e temporárias, decorrentes de dificuldades de apoio familiar ou necessidade de descanso do principal cuidador, até 90 dias por ano, a doentes oriundos de outras respostas da Rede, de instituições de saúde ou de solidariedade e segurança social ou, ainda, do domicílio.

Trata-se de uma unidade de internamento, com espaço físico próprio, articulada com o Hospital de agudos ou outra entidade *“referenciadora”* para a prestação de cuidados integrados, de reabilitação e manutenção. Pretende responder a necessidades sociais e de saúde, maximizando a manutenção das aptidões dos integrados nas actividades de vida diária. Esta unidade assegura actividades de

manutenção e de estimulação, cuidados de enfermagem diários, cuidados médicos, e, prescrição e administração de fármacos, apoio psicossocial, controlo fisiátrico periódico e cuidados de fisioterapia e de terapia ocupacional, animação sócio-cultural, higiene, conforto e alimentação e apoio no desempenho das actividades da vida diária e nas actividades instrumentais da vida diária.

A Unidade de Cuidados Paliativos *“é uma unidade de internamento, com espaço físico próprio, preferentemente localizada num hospital, para acompanhamento, tratamento e supervisão clínica a doentes em situação clínica complexa e de sofrimento decorrentes de doença severa e/ou avançada, incurável e progressiva, nos termos do consignado no Programa Nacional de Cuidados Paliativos do Plano Nacional de Saúde”* (art. 19º do Decreto-Lei nº 101/2006, de 6 de Junho).



## PARTE II

---

### ESTUDO EMPÍRICO

## Capítulo IV

# Metodologia, procedimentos e amostra

O presente capítulo começa com a apresentação da problemática em estudo, sendo enunciados e articulados a questão de partida, os objectivos e as hipóteses preliminares. De seguida são tecidas considerações de cariz metodológico, mencionando explicitamente os paradigmas que normativamente enquadram o estudo empírico e, mais especificamente, expondo e fundamentando as opções metodológicas referentes à pesquisa, recolha e tratamento dos dados. Discorre-se ainda sobre as características da população alvo, procedendo-se à explicitação das técnicas de amostragem e aos procedimentos de entrevista. Este capítulo termina com uma caracterização socio-demográfica da amostra, apresentando não só as características dos cuidadores principais mas também aquelas dos idosos dependentes ao seu cuidado.

### 4.1 Formulação do problema de investigação

O envelhecimento da população ao nível mundial é hoje uma realidade que tem mobilizado investigadores sociais, profissionais de saúde e das mais variadas áreas sociais, políticas e organizações internacionais. Na sociedade portuguesa este fenómeno também se tem vindo a acentuar ao longo das últimas décadas, sendo visível um duplo envelhecimento, caracterizado pelo aumento da população idosa e simultaneamente uma diminuição da população jovem (Brito, 2002; INE, 2008b).

Apesar das situações de incapacidade poderem eventualmente surgir em qualquer fase do ciclo vital, a probabilidade de ocorrência está directamente relacionada com a idade dos indivíduos e, concordantemente, a sua frequência é fenomenicamente mais elevada na faixa etária mais idosa. Neste caso, as situações de incapacidade ganham comumente um cariz mais pronunciado ao afirmarem-se como situações de dependência, sendo que, na esmagadora maioria dos casos, o

défice funcional do idoso é compensado pelo apoio de uma terceira entidade, formal ou informal. Este apoio consubstancia-se, quer na forma de ajudas para realizar determinadas tarefas básicas e instrumentais da vida diária, quer na efectivação de acompanhamentos técnicos especializados. Com efeito, a preocupação com estas situações de dependência dos mais idosos tem mostrado a necessidade crescente de cuidados de longa duração providenciados pelas redes de suporte familiar e comunitária, obrigando a uma reestruturação do contexto social, político e económico na resposta à referida problemática. Como objectivo comum subjacente a este processo de reestruturação, encontra-se a intenção de proteger e acompanhar os indivíduos dependentes, bem como apoiar os familiares e cuidadores envolvidos, minimizando as repercussões negativas da situação de dependência.

É precisamente neste contexto de partilha de objectivos, que em Junho de 2006, sob a égide dos Ministérios da Saúde e Segurança Social, surge em Portugal a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), visando a oferta de respostas ajustadas aos diferentes grupos de pessoas em situação de dependência e aos diferentes momentos e circunstâncias da evolução das suas doenças, centrando-se na recuperação global, na manutenção e autonomia, entendidos como processos terapêuticos e de apoio social, activos e contínuos; visando em simultâneo o reforço das capacidades e competências das famílias.

Se por um lado existe a pertinência de medir a eficiência e eficácia da RNCCI através de critérios objectivos na perspectiva das instituições formais pertencentes à rede durante este período inicial de implantação, por outro lado, assume principal relevância a análise da RNCCI numa outra perspectiva, isto é, do ponto de vista daqueles, utentes e familiares, que são objecto da actividade da Rede. O presente trabalho insere-se precisamente neste segundo eixo de análise, ao propor-se, através de um estudo de cariz qualitativo, compreender os principais impactos da RNCCI na dinâmica familiar, em especial na vida do cuidador informal principal, sendo o “perspectógrafo” precisamente a sua auscultação.

Assim, de forma a objectivar a investigação foi enunciada a seguinte questão de partida:

*De que modo a Rede Nacional de Cuidados Integrados contribui, na percepção do cuidador principal, para a minimização ou superação das implicações, pessoais e familiares, decorrentes de uma situação de dependência inesperada de um dos familiares idosos?*

Esta questão central, enquanto “interrogação explícita relativa a um domínio que se quer explorar com vista a obter novas informações” (Fortin, Côté & Vissandjée, 2003b, p. 39), conduziu à formulação de um conjunto de questões parcelares de investigação, enformadas pelo próprio conhecimento da autora sobre o tema, proveniente do seu percurso profissional, e, obviamente, pela revisão da literatura realizada ao longo do processo de investigação. Estas questões parcelares são as seguintes:

- 1) Como é que os familiares do idoso dependente conceptualizam a dependência?
- 2) Quais as implicações no seio familiar resultantes do aparecimento da dependência?
- 3) Quais os principais impactos na vida do cuidador principal?
- 4) E, como é que os cuidadores percebem a RNCCI?

No decurso do presente estudo, procurou-se cumprir com todas as prescrições, normas e responsabilidades éticas, não só em relação aos participantes directamente envolvidos e aos sujeitos objecto de investigação, mas também em relação à comunidade científica em geral.<sup>47</sup> No Anexo II é apresentado um protocolo de investigação que também serviu como “carta de princípios éticos” pela qual a autora se regeu ao longo de todas as fases da investigação.

## 4.2 Objectivos e hipóteses do estudo

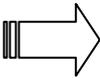
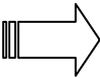
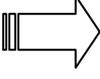
No âmbito de qualquer investigação, o objectivo da pesquisa “é um enunciado que indica claramente o que o investigador tem intenção de fazer no decurso do estudo” (Fortin et al., 2003b, p. 40) e a formulação de hipóteses a determinação de respostas possíveis,

---

<sup>47</sup> A ética “é o conjunto de permissões e de interdições que têm um enorme valor na vida dos indivíduos e em que estes se inspiram para guiar a sua conduta [...] significa a avaliação crítica e a reconstituição dos conjuntos de preceitos e de leis que regem os julgamentos, as acções e as atitudes no contexto de uma teoria no âmbito da moralidade” (Lima & Pacheco, 2006, p.130) .

que se constituem, no quadro de pesquisas qualitativas, como meros eixos orientadores da análise.

Tendo por base as questões específicas anteriormente referidas, pretende-se com este estudo, contribuir para um maior conhecimento dos impactos da dependência nas dinâmicas e vivências familiares, dos limites e repercussões positivas sobre o cuidador principal e apreender a percepção do cuidador informal face ao apoio prestado pela RNCCI. Mais especificamente, pretende-se:

- |  |   |  |
|--|---|--|
| 1) Compreender os impactos da doença e da dependência de um dos membros da família nas dinâmicas e vivências familiares. |    | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Compreender de que modo a situação de dependência de um dos membros da família afectou as rotinas diárias dos restantes membros.</li> <li>- Compreender os processos de redistribuição de tarefas no seio da família.</li> <li>- Analisar os processos negociais inerentes à partilha de tarefas e hierarquização global das responsabilidades familiares.</li> <li>- Identificar os principais sentimentos aquando o aparecimento da dependência no seio familiar.</li> </ul> <p style="text-align: center;">-----</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Inferir a percepção do cuidador sobre a relação entre a dependência e o conceito de envelhecimento.</li> <li>- Compreender e identificar as principais alterações na vida familiar, pessoal, laboral e económica do cuidador.</li> </ul> |
| 2) Compreender os limites e as repercussões positivas sobre o cuidador.  |  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Identificar os principais obstáculos salientados pelo cuidador.</li> <li>- Analisar os limites/fragilidades, apercebidos pelo cuidador, em relação a si próprio e à sua família, na prestação de apoio e acompanhamento ao idoso dependente.</li> <li>- Interpretar a opinião do cuidador sobre as repercussões do cuidado informal prestado pelas famílias a um dos membros dependentes.</li> </ul> <p style="text-align: center;">-----</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Analisar os tipos de apoio prestado pela RNCCI à família e identificar aqueles mais valorizados pelas famílias ao nível da RNCCI.</li> <li>- Apreender, na perspectiva do cuidador, de que modo a integração do membro dependente na RNCCI, alterou a sua dinâmica familiar.</li> </ul>                            |
| 3) Compreender a percepção dos cuidadores face ao apoio prestado pela RNCCI.   |  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Percepcionar a importância reconhecida pela família à RNCCI.</li> <li>- Compreender como as famílias reconhecem a RNCCI na estrutura integrante da rede formal de apoio aos idosos dependentes e suas famílias.</li> <li>- Analisar as percepções da família sobre as potencialidades da RNCCI.</li> <li>- Analisar as percepções da família sobre os aspectos a alterar no âmbito da RNCCI.</li> </ul>   |

Reconhecendo a interdependência entre o sujeito e o objecto de estudo, endémica a qualquer investigação na área social, a formulação das hipóteses não é aqui um processo fechado, mas outrossim um processo essencialmente evolutivo. Esta dinâmica resulta do contexto vivencial do sujeito e do próprio processo de pesquisa, quer do cariz bibliográfico, resultante do contacto com a literatura especializada, quer de índole empírica e experimental, decorrente do contacto mais sistematizado com o objecto. Tão-somente, a formulação de hipóteses preliminares, assume-se, tal como a estipulação de objectivos, como elemento constitutivo fundamental do modelo analítico de pesquisa. Assim, podemos evidenciar as seguintes hipóteses preliminares deste estudo:

**Hipótese 1:** A situação de doença com decorrente dependência origina impactos negativos ao nível funcional e emocional no seio da família confrontada com o problema.

**Hipótese 2:** A situação de doença com decorrente dependência, origina impactos negativos na vida do cuidador principal.

**Hipótese 3:** A RNCCI constitui-se como um mecanismo, de reconhecido valor, providenciando apoio na minimização e superação dos impactos negativos resultantes do aparecimento da dependência.

### 4.3 Opções metodológicas

Nas palavras de Fortin, Côté e Vissandjée (2003a, p. 15) a *“investigação científica é um processo que permite resolver problemas ligados ao conhecimento dos fenómenos do mundo real no qual nós vivemos. É um método particular de aquisição de conhecimentos, uma forma ordenada e sistemática de encontrar respostas para questões que necessitam duma investigação [...] permite descrever, explicar e predizer factos, acontecimentos ou fenómenos”*. A metodologia utilizada numa investigação constitui a base de natureza teórica, que auxilia o investigador no processo de recolha de informação, questionamento, interpretação e análise dos dados, dando-lhes coerência, sentido e relevância.

O presente estudo, predominantemente exploratório, descritivo e interpretativo, assenta nos princípios estruturantes do paradigma compreensivo/interpretativo, cujo axioma relevante se resume à proposição que *“o indivíduo [...] constitui a origem das concepções válidas sobre o social”* (Lessard-Hérbert, Goyette & Boutin, 1990, p. 49).

Estudar as implicações do processo de prestação de cuidados a idosos dependentes na dinâmica familiar e no cuidador informal, prende-se não só com a compreensão dessas implicações, mas também, à luz do paradigma compreensivo/interpretativo, com a compreensão da forma como a prestação de cuidados é sentida e experimentada pelas entidades directa ou indirectamente envolvidas no processo. Mais precisamente, este estudo procura captar e compreender a envolvente vivencial, sentimental, emocional e cognitiva da dependência e da RNCCI, na perspectiva do cuidador informal. Daí a pertinência de procedimentos metodológicos qualitativos, os quais permitem uma análise mais aprofundada das situações específicas experimentadas pelas pessoas. O investigador ao utilizar este método encontra-se preocupado com a compreensão absoluta e larga do fenómeno em estudo, *“ele observa, descreve, interpreta e aprecia o meio e o fenómeno tal como se apresentam, sem procurar controlá-los. O objectivo desta abordagem de investigação utilizada para o desenvolvimento do conhecimento é descrever ou interpretar, mais do que avaliar”* (Fortin, Côté & Vissandjée, 2003a, p. 22).

Para Maxwell (1996), os estudos deste género, que em parte correspondem a uma motivação pessoal, apresentam como objectivo fundamental responder a uma situação concreta, centrando-se na compreensão dessa mesma realidade e das suas razões de ser, adequando-se a cinco *“sub-objectivos”* cruciais: 1) compreender o significado dos acontecimentos e das situações na perspectiva da população alvo bem como a análise individual das próprias experiências; 2) compreender as circunstâncias particulares e individuais de um número limitado de casos; 3) identificar as ocorrências não previstas, o que eventualmente pode permitir a produção de novas teorias; 4) compreender o processo mediante o qual os acontecimentos decorrem bem como perceber o seu resultado; e, 5) desenvolver explicações causais, no sentido de poder identificar a influência de um fenómeno sobre outro.

Os objectivos anteriormente enumerados, remetem para a concretização de opções metodológicas numa linha de abordagem fenomenológica,<sup>48</sup> reconhecendo-se no investigado/amostra a experiência e o conhecimento sobre o fenómeno vivido. “O estudo dos fenómenos consiste, portanto, em descrever o universo perceptual de pessoas que vivem uma experiência [...], e o trabalho do investigador consiste em se aproximar desta experiência, em descrevê-la nas palavras dos participantes da investigação, em explicitá-la da forma mais fiel possível e em comunicá-la” (Brenner, 1994, como citado em Rosseau & Saillant, 2003, p. 149). Nesse sentido, Rosseau e Saillant (2003) refere ainda que a procura de esclarecimento da natureza essencial e intrínseca dos fenómenos bem como do sentido que os indivíduos lhe atribuem é o que caracteriza o estudo fenomenológico em relação a outros estudos qualitativos; ou seja, o estudo fenomenológico visa compreender cada fenómeno para extrair a sua essência do ponto de vista daqueles que viveram essa experiência. Logicamente, após esta exposição, o presente estudo é caracterizado como uma abordagem fenomenológica, já que se pretende a compreensão do significado que os acontecimentos e interacções têm para as pessoas em situações concretas.

Este tipo de abordagem compõe-se em quatro fases distintas. Em primeiro lugar, numa reprodução fiel do discurso e subsequente leitura repetida, permitindo evidenciar o sentido global do texto e familiarizando o investigador com a experiência transmitida. A segunda fase consiste na identificação das unidades de significação, ou seja baseia-se na subdivisão do texto em unidades de significação naturais que ilustram factos ligados ao fenómeno estudado, onde “cada unidade de sentido é delimitada por uma mudança de conteúdo temático” (Dubouloz, 2003, pág. 316). A terceira fase refere-se à análise dos temas centrais tendo por base o desenvolvimento do conteúdo das unidades de significação através do aprofundamento da sua compreensão. A quarta e última fase, respeita a síntese compreendida do conjunto de unidades de significação.

---

<sup>48</sup> Como refere Rosseau e Saillant (2003), a fenomenologia é um movimento que provém dos filósofos existencialistas alemães, franceses e holandeses da segunda metade do século XIX e do século XX e “visa descobrir como o mundo é constituído e como o ser humano o experiência através dos actos conscientes. O que a caracteriza em relação a outros métodos qualitativos, é que ela procura descobrir a essência dos fenómenos, a sua natureza intrínseca e o sentido que os humanos lhe atribuem” (Van Maanen, 1990, citado por Rosseau & Saillant, 2003, p. 148).

### 4.3.1 Técnicas de recolha de dados

A escolha das técnicas para a recolha dos dados é condicionada quer pelos diferentes objectivos que se pretendem atingir quer pela natureza dos assuntos em questão. Um dos processos mais directos para obtenção de informação sobre um determinado fenómeno consiste na formulação de perguntas às pessoas que se encontram, de alguma forma, nele envolvidas. As respostas obtidas, enquanto reflexo das suas percepções, interesses e perspectivas, poderão permitir a emergência de um quadro razoavelmente representativo da ocorrência ou não do fenómeno que se pretende estudar, proporcionando, assim uma base para a sua interpretação (Tuckman, 2000).

Apesar do leque diversificado de técnicas para a recolha de informação apresentadas pela literatura, no presente estudo foi adoptada a entrevista em profundidade, dada a riqueza de detalhes descritivos que esta técnica permite. Normativamente, a entrevista é subscrita neste estudo como *“um modo particular de comunicação verbal, que se estabelece entre o investigador e os participantes com o objectivo de colher dados relativos às questões de investigação formuladas”* (Fortin, Grenier & Nadeau, 2003, p. 245).<sup>49</sup>

No que respeita à condução da entrevista foi adoptada uma abordagem semi-estruturada (instrumento privilegiado na investigação qualitativa, nomeadamente de cariz fenomenológico). Para Fortin, Grenier e Nadeau (2003) este tipo de entrevista não implica uma rigidez na formulação e sequência das questões, sendo esta técnica utilizada quando se pretende compreender a percepção e significação de um determinado fenómeno pelos participantes.

De forma a *“clarificar os objectivos e dimensões da análise que a entrevista comporta”* (Guerra, 2008, p. 53), foi então construído um esquema prévio para a realização da

---

<sup>49</sup> As entrevistas permitem obter informações sobre os factos, sentimentos, expectativas e atitudes, comportamentos dos participantes e podem ser realizadas por telefone ou contacto presencial. Segundo Fortin, Grenier e Nadeau, (2003), a entrevista satisfaz três funções, nomeadamente: (1) servir de método exploratório para examinar conceitos, relações entre variáveis e conceber hipóteses; (2) servir como principal instrumento de medida da investigação; e (3) servir de complemento a outros métodos, quer para explorar resultados não esperados, como também para validar os resultados obtidos juntamente com outros métodos ou ainda atingir maior profundidade.

entrevista. Este guião de entrevista, construído *a priori*, foi estruturado em grandes eixos e grandes problemáticas, nomeadamente uma parte fechada e objectiva denominada «dados de enquadramento» onde se procede à recolha de dados sobre os cuidadores principais e os idosos dependentes, seguindo-se as secções «impactos da doença/dependência nas dinâmicas e vivências familiares», «limites/repercussões positivos percebidas pelo cuidador informal», e «importância e contributo da RNCCI na óptica do cuidador principal» (*vide* Anexo III). Em conformidade com a abordagem semi-estruturada, apesar do guião da entrevista ser constituído por questões centrais e norteadoras, a sua ordem não se encontra previamente fixada, podendo ser alterada e/ou complementada na eventualidade de, no decurso da entrevista, surgirem outras questões de relevo para a clarificação das respostas às questões anteriores.<sup>50</sup> Todavia, procurou-se sempre, no decorrer da entrevista, abordar todos os pontos essenciais, tal como delineado nos objectivos.

### 4.3.2 Tratamento dos dados

Geralmente, numa pesquisa qualitativa, o material recolhido é sujeito a uma análise de conteúdo.<sup>51</sup> No entanto, essa análise difere consoante o tipo de pesquisa e de investigador para investigador, pois *“a escolha da técnica mais adequada para analisar o material recolhido depende dos objectivos e do estatuto da pesquisa, bem como do posicionamento paradigmático e epistemológico do investigador”* (Guerra, 2008, p. 63). Segundo esta autora, pode-se afirmar que na análise de conteúdo coexiste uma «dimensão descritiva», que visa descrever o que foi relatado, e, uma «dimensão

---

<sup>50</sup> Segundo Fortin, Grenier e Nadeau, (2003) existem duas abordagens fundamentais na condução da entrevista: a entrevista não estruturada (não uniformizada), onde o conteúdo é controlado pelo entrevistado, e a entrevista estruturada (uniformizada) em que o controle é assumido pelo entrevistador. A caracterização das entrevistas depende assim de dois parâmetros: o grau de liberdade deixado aos participantes e o grau de profundidade da investigação.

<sup>51</sup> A análise de conteúdo, *“é a expressão genérica utilizada para designar um conjunto de técnicas possíveis para tratamento de informação previamente recolhida”* (Lima & Pacheco, 2006, p. 107). Uma das características primordiais da análise de conteúdo está presente desde a sua inicial aplicação, ao permitir extrair conhecimento de comunicações extensas e numerosas. Assim, a análise de conteúdo é um trabalho de redução de informação, que obedece a determinadas regras, visando a *“compreensão para lá do que a apreensão de superfície das comunicações permitiria alcançar”* (Lima & Pacheco, 2006, p. 107).

interpretativa», decorrente não só das interrogações do analista perante o objecto de estudo, mas também do sistema de conceitos teóricos-analíticos reclamados pelo analista, e cuja articulação lhe permite formular as regras de inferência.

No presente trabalho será apresentada uma análise de conteúdo que tem por base as propostas de Poirier e Valladon (1983, como citado em Guerra, 2008), ou seja, uma análise comparativa através da construção de tipologias e análises temáticas.

Assim sendo, após a organização das entrevistas, previamente transcritas na íntegra (*vide* Anexo IV) foram efectuadas várias leituras no sentido de estabelecer um contacto mais aprofundado com os testemunhos, ao que se seguiu a construção das sinopses das entrevistas (*vide* Anexo V), tendo por base o respectivo guião de entrevista.<sup>52</sup> A etapa seguinte consistiu na construção de uma matriz onde se explicitam as dimensões, as tipologias, a frequência e as unidades de texto.<sup>53</sup>

Em parte, a intenção deste estudo é “contar” o que foi transmitido nas entrevistas de forma mais organizada e condensada, através da construção de tipologias (*vide* Anexo VI e Anexo VII, onde consta a matriz da análise de conteúdo e respectiva grelha de definição das tipologias), tal que cada “[...] *tipologia é uma operação básica da análise de conteúdo e consiste em ordenar os materiais recolhidos, classificá-los segundo critérios pertinentes, encontrar as dimensões de semelhanças e diferenças, as variáveis mais frequentes e as particulares*” (Guerra, 2008, p. 78).

A uma dimensão mais descritiva e sistematizante, associou-se igualmente, tal como prescrito no enquadramento metodológico adoptado, uma análise interpretativa, uma vez que “*o trabalho sociológico não se limita à descrição, e compete ao investigador relacionar os processos históricos globais com as individualidades históricas e interrogar-se sobre a génese daqueles fenómenos à luz das interrogações que concebeu face ao objecto de estudo. Para isso não se limita a simples descrições etnográficas, mas procura o sentido social que está subjacente à descrição dos fenómenos através quer da rearticulação das variáveis, quer da ligação aos fenómenos estruturais que conhece [...]* O investigador não

---

<sup>52</sup> As sinopses, são sínteses do discurso (cariz descritivo) que contêm a mensagem essencial da entrevista na própria linguagem do entrevistado (Guerra, 2008).

<sup>53</sup> Schnapper (1999, como citado em Guerra, 2008, pp. 84-85) evidencia que a análise tipológica não se deve confundir com a classificação de categorias, apesar de o pensamento classificatório e o pensamento tipológico serem mobilizados no decurso da pesquisa.

*pretende fazer uma demonstração causal, mas sim defender o sentido da plausibilidade dos resultados”* (Guerra, 2008, p. 83). Nesta análise interpretativa almejou-se, através de lógicas indutivas e extrapolativas, alcançar um quadro conceptual coeso, evidenciando proposições teóricas potencialmente reveladoras do impacto da RNCCI, percebido pelos cuidadores informais, sobre as implicações, pessoais e familiares, decorrentes de uma situação de dependência de um dos familiares idosos.

#### **4.4 População alvo e amostra**

Na maior parte das situações é impossível o estudo de toda a população alvo, pelo que se impõe a necessidade de limitá-la a uma amostra.<sup>54</sup> *“A amostragem é o procedimento pelo qual um grupo de pessoas ou um subconjunto de uma população é escolhido com vista a obter informações relacionadas com um fenómeno, e de tal forma que a população inteira que nos interessa esteja representada”*. Assim, *“a amostra é um subconjunto de uma população ou de um grupo de sujeitos que fazem parte de uma mesma população...é uma réplica em miniatura da população alvo...deve ser representativa da população visada, isto é, as características da população devem estar presentes na amostragem seleccionada”* (Fortin, 2003, p. 202). A selecção da amostra é considerada um dos problemas mais complexos que se coloca na investigação social, pois até mesmo *“o número de sujeitos a considerar para formar uma amostra é um aspecto que suscita muitas interrogações. É uma etapa de decisão importante para qualquer investigação, e não existe fórmula simples para determinar o tamanho da amostra”* (Fortin, 2003, p. 211).

A população alvo deste estudo é constituída pelos familiares cuidadores principais de idosos (idade igual ou superior a 65 anos) em situação de dependência, que estejam integrados, ou que tenham estado integrados na RNCCI. Todavia, pela inexecutabilidade de um contacto com todas as famílias correspondendo a este perfil determinou-se um critério de selecção geográfico e critérios de selecção mais específicos das famílias a contactar.

---

<sup>54</sup> Segundo Tuckman (2000), a população alvo de um estudo é aquela sobre a qual o investigador tem interesse em recolher informações de forma pormenorizada e daí extrair as suas conclusões.

#### 4.4.1 Delimitação geográfica do estudo

Dada a localização da actividade profissional da investigadora e, conseqüentemente, a mais fácil acessibilidade às famílias pretendidas, a amostra foi seleccionada de entre famílias actualmente residentes no concelho de Soure. Mais especificamente, a amostra do presente estudo é formada por familiares cuidadores principais de idosos (idade igual ou superior a 65 anos) em situação de dependência, residentes no concelho de Soure, que estejam integrados, ou que tenham estado integrados no ano de 2008, na RNCCI.

O Concelho de Soure pertence ao distrito de Coimbra e tem por limites, a Norte o Concelho de Montemor-o-Velho; a Nascente, os Concelhos de Condeixa-a-Nova e Penela; a Sul, os Concelhos de Pombal e Ansião, e a Oeste o Concelho de Figueira da Foz. O concelho de Soure, parte integrante da sub-região denominada de Baixo Mondego - corresponde a uma NUT de ordem III,<sup>55</sup> tem uma área total 265,1 km<sup>2</sup>, e apresenta duas zonas geográficas com características bem diferenciadas: A zona Serrana, que integra a sub-região de Sicó (constituída pelas freguesias de Tapéus, Degracias e Pombalinho); e uma zona mais plana, dominada pelas bacias de aluvião dos rios Anços, Arunca e Pranto (constituída pelas freguesias de Alfarelos, Brunhós, Figueiró do Campo, Gesteira, Granja do Ulmeiro, Samuel, Soure, Vinha da Rainha e Vila Nova de Anços).

Segundo dados do Instituto Nacional de Estatística (INE, 2001, 2008a) a população residente de Soure tem, ao longo das últimas 3 décadas, tal como é de resto a tendência do nosso país, sofrido uma diminuição. Em 1981, a população residente total no concelho era de 22570, em 1991 era de 21704, em 2001 era de 20940 e em 2007 era de 20579. Estes valores significam uma taxa de decréscimo por década em média de aproximadamente -3%. Esta tendência decrescente da população residente é ainda visível na taxa de crescimento natural anual que em 2007 se situava em -0,79%, contribuindo para tal uma taxa bruta de mortalidade de

---

<sup>55</sup> As NUT's (Nomenclatura de Unidade Territorial Estatística) foram criadas pelo EUROSTAT de forma a desenvolver um esquema único e coerente de repartição territorial para o estabelecimento de estatísticas da União Europeia. Á NUT do Baixo Mondego pertencem os concelhos de Cantanhede, Coimbra, Condeixa-a-Nova, Figueira da Foz, Mira, Montemor-o-Velho, Penacova e Soure.

14,4<sup>o</sup>/<sub>00</sub>, mais do que o dobro da taxa bruta de natalidade (6,5<sup>o</sup>/<sub>00</sub>). O decréscimo populacional natural é todavia contrabalançado por movimentos migratórios positivos (em 2007, a taxa de crescimento migratória anual situava-se em 0,33%), resultando numa taxa de crescimento efectivo de -0,46%.

Soure apresenta-se como um concelho bastante envelhecido, visivelmente à frente nesta tendência em relação a qualquer concelho do Baixo Mondego. Na tabela seguinte encontra-se a estrutura da população do concelho de Soure por classes etárias nos anos de 1999 e 2007.

**Tabela 1 - Estrutura etária da população residente no concelho de Soure**

	1999			2007		
	H	M	HM	H	M	HM
[0-14]	1320	1170	2490	1253	1149	2402
[15-24]	1370	1340	2710	1048	938	1986
[25-64]	5030	5280	10310	5410	5491	10901
65 e + anos	2120	2650	4770	1157	1602	2759
<b>Total</b>	<b>9840</b>	<b>10440</b>	<b>20260</b>	<b>8868</b>	<b>9180</b>	<b>18048</b>

Fonte: INE (2001, 2008a).

Em 2007, o índice de longevidade situava-se em 52,2, significando que mais de metade da população idosa tinha uma idade igual ou superior a 75 anos. O valor desta variável para todo o Baixo Mondego era de 46. O índice de dependência de idosos era de 41 em 2007 (30,4 para o Baixo Mondego). O índice de envelhecimento aumentou de 191,57 em 1999 para 220,2 em 2007, significando que em 2007 se ultrapassou a fasquia do dobro de idosos por cada 100 habitantes residentes com idades compreendidas entre os 0 e os 14 anos (em 2007 o índice de envelhecimento do Baixo Mondego era de 152).<sup>56</sup>

<sup>56</sup> Índice de longevidade: Relação entre a população mais idosa e a população idosa, definida habitualmente como o quociente entre o número de pessoas com 75 ou mais anos e o número de pessoas com 65 ou mais anos. Índice de dependência de idosos: Relação entre a população idosa e a população em idade activa, definida habitualmente como o quociente entre o número de pessoas com 65 ou mais anos e o número de pessoas com idades compreendidas entre os 15 e os 64 anos.

Índice de envelhecimento: Relação entre a população idosa e a população jovem, definida habitualmente como o quociente entre o número de pessoas com 65 ou mais anos e o número de pessoas com idades compreendidas entre os 0 e os 14 anos.

#### 4.4.2 Técnicas e processo de amostragem

Dadas as características da população alvo, para a obtenção da amostra foi utilizada a técnica de amostragem não probabilística, onde a amostra não se constituiu aleatoriamente, mas “em função de características específicas que o investigador quer pesquisar” (Guerra, 2008, p. 43). Apesar das críticas a estas metodologias não probabilísticas, nomeadamente no que respeita à representatividade e à generalização, este tipo de amostragem tem vantagens significativas. Trata-se de uma técnica económica e célere na obtenção de dados, útil em estudos de cariz exploratório, descritivo e qualitativo, principalmente quando se dispõe de recursos limitados ou existe dificuldade em identificar os membros da população.

No presente estudo, face à questão sobre quem entrevistar, procurou-se obter um grupo homogéneo (amostra por homogeneização), passível de comunicar a sua percepção da realidade através da sua vivência, e, simultaneamente, distinto por forma a alcançar-se uma representatividade social e uma diversidade de perspectivas em relação ao fenómeno em estudo (princípio de diversificação). Assim, foram definidos *a priori* alguns perfis que contemplavam variáveis como a estrutura familiar (nuclear, com e sem filhos, alargada, isolada, monoparental e reconstruída), o enquadramento sócio-profissional (empregado, reformado e doméstico), a afinidade com o familiar dependente (filho, cônjuge e nora), e tipologia de apoio prestado pela Rede (Unidade de Longa Duração, de Média Duração e Reabilitação, de Cuidados Paliativos e de Convalescença).

Para o nosso estudo, foram contactados, por via telefónica, os Técnicos Superiores de Serviço Social das unidades de internamento da RNCCI de três equipamentos, que integram actualmente e integraram no ano de 2008, o maior número de idosos residentes no concelho de Soure, nomeadamente a Unidade de Longa Duração da Santa Casa da Misericórdia de Penela, a Unidade de Convalescença e Paliativos do Hospital Arcebispo São Cristóvão em Cantanhede e a Naturidade - Unidade de Longa e Média Duração, sedeadada em Penela. Posteriormente foi oficializado o pedido de colaboração aos dirigentes daquelas instituições, e requerida a identificação dos responsáveis cuidadores (*vide* Anexo VIII). A duas primeiras unidades da RNCCI

responderam positivamente ao solicitado através do envio da identificação/listagem de idosos integrados e seus cuidadores principais, todavia a Naturidade - Unidade de Longa e Média Duração não demonstrou a requerida disponibilidade.

Para a obtenção de outros cuidadores com idosos integrados e não abrangidos naquelas listas, foi utilizada a técnica da amostragem “bola de neve”, através da qual alguns cuidadores foram recursivamente identificando outros. Aqui, também contribuiu significativamente a Técnica Superior de Serviço Social do Centro de Saúde de Soure que, após contacto com os familiares, garantiu a disponibilidade dos mesmos para a realização das entrevistas. A amostra foi dessa forma crescendo até se obter 13 cuidadores informais principais que se disponibilizaram a participar no estudo. Número este que se verificou suficiente para atingir um nível de saturação suficiente.

#### 4.4.3 Procedimentos de entrevista

As entrevistas efectuadas no âmbito deste estudo decorreram nos meses de Abril, Maio e Junho de 2009. As suas principais características encontram-se registadas na Tabela 2, o qual faz referência ao código atribuído a cada entrevista, as datas de marcação e realização, a sua duração e o local.

**Tabela 2 - Caracterização das entrevistas**

Código da entrevista	Marcação	Entrevista1	Duração	Entrevista 2	Duração	Local de Realização
E1PR	28-04-2009	29-04-2009	55 minutos			Habitação do cuidador
E2PR	29-04-2009	30-04-2009	50 minutos	30-04-2009	11 minutos	Habitação do cuidador
E3PN	29-04-2009	30-04-2009	45 minutos			Habitação do cuidador
E4PN	05-05-2009	06-05-2009	40 minutos	07-05-2009	10 minutos	Habitação do cuidador
E5PR	11-05-2009	11-05-2009	51 minutos			Terreno contíguo à casa
E6PR	16-05-2009	18-05-2009	47 minutos			Habitação do cuidador
E7PR	16-05-2009	16-05-2009	54 minutos			Habitação do cuidador
E8PR	18-05-2009	20-05-2009	65 minutos			Habitação do cuidador
E9PR	18-05-2009	19-05-2009	47 minutos	25-05-2009	15 minutos	Habitação do cuidador
E10PR	25-05-2009	27-05-2009	48 minutos			Habitação do cuidador
E11PR	25-05-2009	26-05-2009	50 minutos			Habitação do cuidador
E12PN	28-05-2009	29-05-2009	60 minutos			Habitação do cuidador
E13PN	01-06-2009	02-06-2009	50 minutos			Habitação do cuidador

Fonte: Elaboração própria.

As marcações das entrevistas, nomeadamente o dia e a hora, foram efectuadas com antecedência. Ao todo realizaram-se 13 entrevistas. A cada entrevista foi atribuído um número por ordem de realização e a esse número juntaram-se duas letras: «PR», quando o idoso dependente se encontrava, aquando do momento da entrevista, integrado na Rede, e «PN» quando o idoso já esteve integrado na Rede, mas essa situação já não se verificava no momento da entrevista. Esta codificação serviu por um lado a sistematização da informação e por outro critérios de garantia de privacidade e confidencialidade.

O local da entrevista, foi escolhido pelos entrevistados, que optaram pelo seu domicílio, à excepção da entrevista E5PR, a qual foi efectuada num terreno contíguo à habitação do cuidador. Em todos os casos trataram-se de locais tranquilos, nunca ocorrendo interrupções no decurso das entrevistas.

Em respeito pelo cumprimento das normas de conduta ética neste tipo de investigação, num primeiro contacto presencial com o potencial entrevistado, foi apresentado o estudo, explicando-se os seus objectivos e finalidades e respondendo-se a quaisquer questões, dúvidas e preocupações. Foram expostos os procedimentos para garantir o sigilo e assegurar a sua privacidade, informando da possibilidade de recusa ou desistência em qualquer momento, sem perda de benefícios ou existência de qualquer penalização.<sup>57</sup> Após um primeiro diálogo informativo, foi solicitado o consentimento para se proceder ao uso de gravação áudio. Procurou-se um clima de bem-estar e confiança com os entrevistados nos vários momentos da entrevista, e, sempre que a situação assim exigiu clarificaram-se asserções, incentivando-se os participantes a discorrer, sem constrangimentos de tempo, sobre as questões propostas.

As entrevistas duraram em média 51 minutos, e tiveram um mínimo de 40 minutos (E4PN) e um máximo de 65 minutos (E8PR). Em três situações procedeu-se a uma segunda entrevista, com uma duração entre 10 e 15 minutos, quando foi

---

<sup>57</sup> O investigador tem o dever de proteger o participante no que respeita à sua privacidade, assegurando a confidencialidade da informação prestada e o anonimato das suas respostas. Sieber (1992) refere a confidencialidade como um entendimento claro entre o investigador e o participante no que respeita à utilização dos dados, onde a identidade deste último não seja revelada. Tratando-se de um meio pequeno, é difícil conservar a confidencialidade, porque qualquer outro indicador poderá conduzir àquela pessoa específica.

necessário completar alguns aspectos que não tinham sido, no entender da entrevistadora, devidamente esclarecidos.

As entrevistas foram integralmente registadas com o recurso autorizado a um gravador, sendo os registos áudio imediatamente transcritos na íntegra para suporte informático, de forma a evitar qualquer enviesamento; procurando-se desta forma a fidelidade, validade e rigor das transcrições. As transcrições foram posteriormente objecto de uma primeira leitura, sendo confrontadas com os registos áudio, procedendo-se a alterações quando não se verificava a sua cabal correspondência, o que ocorreu em momentos pontuais de pouca clareza do discurso. Finalmente, no processo de transcrição, procedeu-se à pontuação do texto e à revisão da sua inteligibilidade, suprimindo-se os elementos supérfluos e desnecessários, transversais às questões colocadas e ao assunto central da entrevista (vide Anexo IV).

## 4.5 Caracterização da amostra

Após a definição das técnicas de amostragem e dos procedimentos de entrevista, assume primordial relevância a caracterização socio-demográfica dos cuidadores principais e dos idosos sob os seus cuidados.

**Tabela 3 - Distribuição dos cuidadores principais por idade e sexo**

Escalões etários	H	M	HM
[30-39]	0	1	1
[40-49]	0	3	3
[50-59]	0	4	4
[60-69]	1	2	3
[70-79]	1	1	2
<b>Total</b>	<b>2</b>	<b>11</b>	<b>13</b>

Fonte: Elaboração própria.

Decorre da leitura do Tabela 3 que apenas 2 cuidadores são do sexo masculino, ambos pertencentes a classes etárias idosas. Portanto, tal como seria de esperar, cerca de 85% da amostra respeita a cuidadores do sexo feminino, e apenas num caso a cuidadora não pertence à classe etária da população activa.

**Tabela 4 - Distribuição dos cuidadores principais por estado civil**

Casado	8
Viúvo	2
Divorciado	1
Solteiro	1
União de facto	1

**Fonte:** Elaboração própria.

Cerca de 62% dos cuidadores entrevistados são casados. A amostra inclui ainda 2 elementos viúvos e 1 elemento para cada uma das categorias: divorciado, união de facto e solteiro.

**Tabela 5 - Distribuição dos cuidadores principais por habilitações literárias e situação face ao emprego**

Habilitações literárias	1º ciclo	3
	2º ciclo	4
	3º ciclo	4
	Secundário	2
Situação face ao emprego	Empregado	6
	Reformado	4
	Doméstico	3

**Fonte:** Elaboração própria.

Quanto à distribuição por habilitações literárias a principal característica patente no Tabela 5 é a sua quase uniformidade, já que excluindo os extremos de analfabetismo e educação superior, todas as restantes categorias se encontram representadas com um mínimo de 2 elementos e um máximo de 4 elementos. Também no que respeita à situação face ao emprego, cerca de 46% da amostra é constituída por cuidadores principais empregados, dos restantes 7 cuidadores, 4 encontram-se reformados e 3 desempenham funções domésticas.

A maioria dos cuidadores são filhas (54%), dos restantes, 4 são cônjuges, sendo 2 do sexo masculino, e 2 são noras dos idosos dependentes.

**Tabela 6 – Grau de afinidade do cuidador em relação ao idoso dependente**

Filha	7
Cônjuge	4
Nora	2

**Fonte:** Elaboração própria.

Existe alguma dispersão dos cuidadores pelas diferentes estruturas familiares, se bem que cerca de 62% dos cuidadores são membros de famílias nucleares. Um facto bastante interessante refere-se à existência ou inexistência de co-residência dos cuidadores e dos idosos antes e depois da afirmação das respectivas situações de dependência. Efectivamente, antes da dependência nenhum dos idosos residia com o cuidador principal, situação que se alterou de forma extrema após a dependência, verificando-se que dos 13 casos estudados apenas 1 idoso continuou a residir fora do lar do cuidador principal.

**Tabela 7 – Estrutura familiar do cuidador principal**

Nuclear sem filhos	5
Nuclear com filhos	3
Alargada	2
Isolada feminina	1
Monoparental feminina	1
Reconstruída	1

**Fonte:** Elaboração própria.

No que diz respeito à caracterização dos idosos dependentes, a Tabela 8 evidencia que 77% dos idosos dependentes são do sexo masculino e apenas 33% são do sexo feminino. Esta relação por sexos está em completo desacordo com a relação por sexos das pessoas com idades superiores a 65 anos residentes no concelho de Soure, onde se verifica uma rácio de 72 e 80 homens por cada 100 mulheres nos anos de 1999 e 2007 respectivamente (*vide* Tabela 1). Da totalidade dos idosos, 4 tem idades inferiores a 75 anos, 6 são idosos médios e 3 são idosos idosos (segundo tipologia referida em Imaginário, 2008). A relação, entre os idosos dependentes com idades inferiores a 75 anos e aqueles com idades superiores a 75 anos, significativamente superior ao índice de longevidade é, no entanto, esperada dado que a frequência das

situações de dependência está, de acordo com a literatura, directamente relacionada com o factor idade.

**Tabela 8 - Distribuição dos idosos dependentes por idade e sexo**

Escalões etários	H	M	HM
[65-69]	2	1	3
[70-74]	0	1	1
[75-79]	3	0	3
[80-84]	2	1	3
[85-89]	1	0	1
[90-94]	2	0	2
<b>Total</b>	<b>10</b>	<b>3</b>	<b>13</b>

Fonte: Elaboração própria.

Quanto ao estado civil dos idosos dependentes, estes encontram-se na sua maioria casados ou então viúvos e apenas 1 é divorciado.

**Tabela 9 - Distribuição dos idosos dependentes por estado civil**

Casado	6
Viúvo	6
Divorciado	1

Fonte: Elaboração própria.

As habilitações literárias dos idosos dependentes na amostra são baixas, sobressaindo o facto de cerca de 62% não saber ler nem escrever. Todos os idosos encontravam-se em situação de reforma quando ficaram dependentes.

**Tabela 10 - Distribuição dos idosos dependentes por habilitações literárias e situação face ao emprego**

Habilitações literárias	Não sabe ler nem escrever	8
	1º ciclo	4
	2º ciclo	1
Situação face ao emprego	Reformado	13

Fonte: Elaboração própria.

Na Tabela 11, encontra-se a lista das patologias dos idosos identificadas por diagnóstico médico e o tipo de dependência. As doenças mais comuns são a demência e os acidentes vasculares cerebrais, tendo sido diagnosticadas em 7 e 5 casos respectivamente, sendo este último tipo de doença uma das principais causas de óbito em Portugal (INE, 2008b). Na nossa amostra constam ainda situações de amputação de membros, doenças osteoarticulares, fractura óssea, neoplasia e tuberculose.

**Tabela 11 - Diagnóstico médico e tipo de dependência dos idosos**

Diagnóstico médico	Demência	7
	Acidente vascular cerebral	5
	Amputação de membros	1
	Doenças osteoarticulares	1
	Fractura óssea	1
	Neoplasia	1
	Tuberculose	1
Tipo de dependência	Física e mental	7
	Física	5
	Mental	1

**Fonte:** Elaboração própria.

De notar que são comuns as situações de comorbilidade, onde os idosos sofrem de mais do que uma doença devidamente diagnosticada. Aliás, essa coexistência de patologias é também visível na constatação de que mais de metade dos idosos sofrem de dependência física e mental.

De acordo com informação reunida junto dos cuidadores, e apresentada na Tabela 12, os idosos da amostra encontram-se ou encontraram-se integrados nas diferentes unidades funcionais da RNCCI. A amostra foi assim desenhada de forma a que os testemunhos dos entrevistados tivessem uma abrangência tão alargada quanto possível daquilo que a Rede, actualmente, significa e implica para a população portuguesa. Assim procurou-se que a amostra produzisse testemunhos resultantes da interacção com todas as Unidades de Internamento da Rede.

**Tabela 12 - Distribuição dos idosos por unidade de internamento**

Longa Duração	6
Média Duração e Reabilitação	5
Convalescença	1
Cuidados Paliativos	1

Fonte: Elaboração própria.

Os 13 idosos dependentes foram encaminhados para a Rede através do Centro de Saúde, sendo que 11 dos cuidadores entrevistados já tinham conhecimento da Rede antes de usufruírem dos seus serviços. Verificou-se ainda que 10 idosos integraram a Rede apenas uma vez, enquanto os outros 3, à data de realização das entrevistas, usufruíram duas vezes daquele serviço público.

Apesar de não existir garantia da representatividade da nossa amostra, passível de aferição quantitativa, o que acarreta cuidados redobrados na interpretação dos resultados principalmente no que respeita a possíveis tentativas de generalização, decerto se pode argumentar pela diversidade da amostra e portanto pela sua potencialidade na obtenção duma riqueza assinalável de testemunhos em relação à temática em análise.

## Capítulo V

# Apresentação dos resultados

Neste capítulo são apresentados, de forma tão objectiva e sistematizada quanto possível, os testemunhos dos entrevistados, cuidadores principais de idosos dependentes. A interpretação dos discursos não é inócua, antes encontra-se enquadrada por critérios que implicam a sua reestruturação em consonância com os objectivos de investigação anteriormente delineados.

A sistematização dos discursos é uma tarefa delicada dada a conexão entre os vários conceitos apresentados na literatura sobre a temática em análise, que muitas vezes não são mutuamente exclusivos mas, pelo contrário, se sobrepõem e complementam. Não está aqui em causa a validade desses conceitos, mas a compreensão da sua importância relativa, num esforço de apreensão dos aspectos fenoménicos que enformam a problemática e o contexto em estudo. Ora, a aferição dessa ordenação passa necessariamente pela percepção daqueles que seguiram de perto o trajecto vivencial do indivíduo, que se tornou dependente, e que experimentam quotidianamente as repercussões da dependência e o contacto, enquanto beneficiários e utentes, com a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados.

### **5.1 A dependência: representação, reajustamento psicológico e impactos na família**

Nesta secção é apresentada a noção de dependência por aqueles sobre quem recai a exigente tarefa de cuidar. A dependência é assim encarada como um fenómeno apercebido e consciencializado, ao qual o cuidador informal associa estados físicos e psicológicos, evidencia as circunstâncias que levaram à sua afirmação e as manifestações mais características.

A envolvente emocional do aparecimento da doença e dependência é aqui também apresentada pela voz do cuidador principal. Cumulativamente, evidenciam-se ainda as implicações familiares da dependência não só em termos de funcionalidade mas também em termos afectivos e económicos.

### 5.1.1 A representação da dependência

Basicamente, seis cuidadores entrevistados associaram a dependência à senescência, quatro à fragilidade do idoso e outros quatro à morbilidade grave. A categorização utilizada não é taxativa precisamente porque as tipologias se sobrepõem, assim vários entrevistados evidenciaram a coexistência de vários estados, nomeadamente, E8PR associa dependência à senescência e fragilidade, enquanto E5PR e E13PN associam a dependência à fragilidade e morbilidade grave (vide Anexo VII).

Apesar da dependência não resultar directamente da idade cronológica do indivíduo, esta associação é uma forma simplificada e sucinta de racionalização, que coloca em evidência a relação directa, que se encontra enraizada no senso comum, entre a probabilidade de ocorrência de situações de dependência e a idade cronológica dos indivíduos.

*“Penso que tem a ver com a idade dela.” E11PR*

Mas, há também a percepção do ser humano como ente finito, sendo a idade cronológica a variável base do seu ciclo vital. Após a fase de desenvolvimento do indivíduo, a acumulação dos anos traz consigo o processo de senescência, que se resume à frase quase enigmática:

*“É a velhice ...” E1PR*

Ou, mais explicitamente ...

*“Penso que está relacionado com a idade, uma vez que o corpo fica cada vez mais debilitado.” E8PR*

Tão-somente, no discurso por vezes antecipam-se diferenciações neste processo. Por exemplo, na frase seguinte, o cuidador distingue a idade cronológica –“cedo”- e a idade funcional, que associa à palavra “velhice”.

*“A minha mãe começou uma velhice cedo.” E2PR*

A dependência resulta usualmente de um processo gradativo, que se resume em situações de fragilidade, relacionadas directa ou indirectamente com a “velhice”.

*“Ele tem problemas de saúde há vários anos e agora com a velhice agravou-se.” E5PR*

*“O seu corpo estava muito debilitado, e despoletou uma demência grave.” E8PR*

*“[...] Ficou bastante fragilizada e parcialmente dependente para algumas tarefas, tais como tomar banho, andar, e fazer a lida da casa.” E13PN*

*“A dependência não está apenas relacionada com a velhice, porque na situação do meu marido foi ele beber muito álcool e durante muitos anos, mas a velhice ajuda a aparecer os problemas complicados.” E7PR*

A associação mais recorrente consiste em considerar que a dependência resulta de situações de morbilidade grave. É a importância da morbilidade grave enquanto inibidor da funcionalidade individual que leva alguns cuidadores a distinguir a dependência da idade cronológica, já que a doença grave e/ou crónica pode ocorrer em qualquer idade.

*“O meu marido está dependente devido à doença dele.” E5PR*

*“A dependência [...] é quando uma pessoa que está doente, não consegue cuidar de si [...] está directamente relacionado com a sua situação de saúde.” E9PR*

*“Não ligo esta situação de dependência à velhice, porque pode acontecer a qualquer pessoa. Pode-se ficar tão mal de saúde que se passa a depender de outra pessoa para tudo... para poder viver.” E10PR*

*“A situação da minha mulher não está relacionado com a velhice, está motivado pela doença psíquica que se acentuou a partir da fractura de uma perna.” E13PN*

Pelo que é dado a entender apenas dois dos treze entrevistados encaram a dependência sem esta significar necessariamente dependência grave.

*“Uma pessoa que envelhece fica mais dependente. Então quando aparece a doença, agrava tudo.” E3PR*

*“Ser dependente é necessitar de outra pessoa ou de alguma coisa...” E8PR*

Para muitos cuidadores a situação de dependência grave foi afirmada pela intensificação de quadros patológicos, de doença física ou de demência.

*“Neste ano teve um AVC e ficou completamente dependente. A situação clínica dela está grave. Estava em casa do meu irmão, quando se sentiu mal e foi para o Hospital da Figueira da Foz.” E9PR*

*“A minha mãe foi sempre uma pessoa autónoma, para tudo. Mesmo, depois dos dois primeiros AVC’s continuou a ser pessoa autónoma... No último AVC, no dia 15 de Janeiro, é que foi mais complicado.” E12PN*

*“Quando ia ver a minha mãe, ela estava sentada num banqueto à porta da casa dela, não falava, não sorria, parecia estar desinteressada de tudo. Uma vez disse-me para ter cuidado, sem dizer do quê e que tinha muito medo. Pensei... passa-se aqui qualquer coisa que não é normal. Uma vizinha dela disse-me que a notava diferente, porque quando estavam a conversar, ela adormecia. Inicialmente tinha a casa arrumadinha, o quintal cultivado e depois ficou desinteressada de tudo, estava tudo desarrumado e as ervas à volta da casa começaram a crescer muito. Dizia-me que tinha muito medo de morrer [...]. Actualmente como ela ficou assim da sua cabeça, ficou chata e por isso ninguém a quer aturar. Eu sempre achei que ela estava doente, mas ninguém compreendeu.” E2PR*

*“Punha ferrugem na sopa, fósforos junto da botija do gás, fugia de casa e depois não sabia onde estava.” E4PN*

Por vezes a situação de dependência grave afirma-se ainda pela ocorrência dum acidente, usualmente uma queda, sofrido pelo idoso frágil.

*“Recentemente numa das suas crises, e após discussão com a minha mãe e com o meu irmão, cai bate com a cabeça e sente-se mal.” E8PR*

*“No final do ano passado, a minha mulher caiu na cozinha, sem grande motivo aparente e queixava-se de dor sem conseguir localizá-la. Foi ao Hospital por duas vezes e só na última vez é que fez raio X e se verificou que tinha uma perna fracturada junto do colo do fémur.” E13PN*

Tal como foi definida anteriormente, a dependência manifesta-se pela existência dum défice funcional do indivíduo que não consegue ser superado sem a ajuda de terceiros. Estas duas dimensões da dependência são reveladas de forma bastante explícita pelos cuidadores. De facto, a incapacidade da maioria dos idosos é severa, impossibilitando-os de realizar as actividades básicas e instrumentais da vida diária. Alguns entrevistados falam dessas incapacidades:

*“Quando está em casa, não consegue fazer nada a não ser comer pela sua mão, e para isso temos que a sentar. Não faz nada sozinha. Neste momento está com sonda, mas quando precisa de fazer outras necessidades precisa de nós.” E1PR*

*“Precisa que lhe façam o comer e lho dêem. Precisa de tomar banho, de ajuda para ir ao quarto de banho, fazer a limpeza da casa.” E2PR*

*“A minha esposa não consegue fazer os seus trabalhos diários e ultimamente já nem se levanta da cama, tenho de lhe por fralda.” E4PN*

Ora, perante tais incapacidades, é clara a necessidade de apoio de terceiros. Da auscultação aos entrevistados o apoio prestado releva-se como fundamental, cabal e continuado.

*“A minha sogra é totalmente dependente. Precisa de nós sempre... de alguém.” E1PR*

*“Necessita que estejam sempre com ela 24 horas por dia, precisa que lhe façam tudo... Tudo o que ela devia fazer sozinha [...]. A dependência é precisar de ajuda em tudo o que uma pessoa deve fazer e ela não consegue.” E2PR*

*“Para mim a dependência é uma pessoa que está dependente de cuidados básicos. No caso da minha mãe, depende de mim. Como não pode fazer nada, precisa de apoio em tudo. A minha mãe esta totalmente dependente.” E3PN*

*“Dependência para mim é estar dependente de tudo.” E4PN*

*“[...] é precisar dos outros para poder fazer tudo o que se podia fazer sozinho, é estar dependente de outras pessoas.” E6PR*

*“Precisa de terceiros para cuidar dela. No caso da minha mãe precisa de tudo.” E9PR*

*“Dependente é estar dependente dos outros para tudo” E11PR*

Das transcrições, dez das treze entrevistas remetem o leitor, sem grande esforço de adequação, à definição avançada por Figueiredo (2007), cujo acento tónico é precisamente a necessidade de ajuda ou assistência importante para a realização de actividades da vida diária.

### **5.1.2 O processo de reajustamento psicológico**

Em muitos casos, principalmente quando a gravidade da doença não é antecipada pelo entrevistado, o cuidador principal é assolado inicialmente por sentimentos de rejeição ou mesmo de revolta. Estes sentimentos são expressos por

cerca de 60% dos entrevistados que constituem a amostra: cinco entrevistados dizem directa ou indirectamente ter rejeitado inicialmente a situação de doença/dependência, enquanto três entrevistados dizem terem-se sentido revoltados.

A rejeição passa sobretudo pela própria negação da situação de doença.

*“Quando soube que ele estava muito doente, e que, ou morria, ou ia ficar a precisar de mim para o resto da vida dele, eu nem queria acreditar. Fiquei como num filme não parecia verdade.” E7PR*

*“O que senti com a dependência da minha mãe foi... chocada. No meio de tanto acontecimento porque é que aconteceu a ela?” E10PR*

Ou então pela rejeição das consequências da dependência projectadas pelo cuidador sobre si próprio.

*“Não estava à espera. Quando soube da doença, pensei no pior e que ia sobrar para mim. Primeiro perguntei: Porquê a ela e tão cedo?” E3PN*

*“Eu quando vi que ele precisava de mim fiquei desorientada, desesperada... Não podia ser. Ainda não estava preparada para uma coisa destas.” E5PR*

*“Saber que a minha mãe estava a ficar dependente, foi uma dor de cabeça, senti-me um pouco desesperada, porque tenho a minha vida, tenho de trabalhar, tenho filhos para criar.” E11PR*

Interessantemente, e talvez porque o sentimento de revolta é mais profundo, pois implica uma atitude activa pela negativa, o termo “revolta” aparece em dois dos três casos identificados como tal.

*“Na altura pensei que não tinha sorte nenhuma. Todos os meus colegas de trabalho conseguiam ter as suas coisas organizadas e eu tinha de fazer tudo porque a minha mulher não ligava nada. Não rejeitei a doença mas sim revoltei-me.” E4PN*

*“Quando me deparei com esta situação fiquei revoltada e ao mesmo tempo com uma tristeza que não sei explicar.” E8PR*

Os outros cinco cuidadores aceitaram, numa fase inicial, a situação de dependência como sendo o culminar natural duma situação de fragilidade que já se vinha manifestando há algum tempo.

*“Aceitamos bem a situação de doença da minha sogra, talvez porque foi um processo crescente.” E6PR*

*“Ela como sofre de um problema psíquico grave, que a incapacita, não foi um grande choque para mim. Aceitei bem, mas chorei muita lágrima.” E13PN*

Ou então através da racionalização da situação de dependência invocando o factor idade

*“Quando descobri que ela ia ficar cada vez mais dependente, aceitei a situação perfeitamente. Também compreendo que já tem uma idade avançada e que é normal estas coisas acontecerem. Mas é muito triste.” E9PR*

*“Quando a minha mãe teve alta hospitalar, não tive noção da gravidade da situação. Não posso dizer que aceitei mal, até porque esperava que esta situação de doença poderia acontecer, mais tarde ou mais cedo. Não quero parecer egoísta, mas a minha mãe já teve uma vida longa e com qualidade, o que é diferente do aparecimento desta situação numa pessoa mais nova que ainda tem a vida pela frente. Quando se chega a uma idade em que se teve uma vivência óptima, comparativamente a outras que ainda estão no auge da sua vida...” E12PN*

Dos oito cuidadores que inicialmente não aceitaram a situação de dependência, metade entretanto já entraram em processo de acomodação, evocando a inevitabilidade da situação consumada e a própria habituação.

*“Mas agora, que remédio tenho eu, tenho de aceitar, também já passei por tanto na minha vida.” E2PR*

*“Depois acabei por aceitar. Ela não teve culpa de adoecer.” E3PN*

*“Mas quando ele deixou de correr risco de morrer para mim já foi uma grande vitória, talvez um milagre, e com o tempo fui-me habituando à situação. Agora já aceito.” E7PR*

Convém no entanto frisar que a distinção entre fase inicial e fase posterior é arbitrária, não estando definidas em tempo objectivo mas outrossim pelo encadeamento e pela sequência das emoções e sentimentos do cuidador principal.

### **5.1.3 Impactos da dependência na família**

Na sistematização das tipologias dos modelos de partilha das tarefas domésticas foram adoptados dois critérios, primeiro, o número de elementos familiares envolvidos no desempenho dessas tarefas, que resulta nos termos unilateral,

bilateral e multilateral, e, segundo, uma divisão temporal considerando a distribuição das tarefas antes e depois da afirmação da situação de dependência.

O modelo Unilateral/Unilateral ocorre em dois casos, e o modelo Bilateral/Unilateral ocorre uma vez na nossa amostra (*vide* anexo VII).

*“Como não posso contar com ninguém tive de fazer tudo sozinha [...]. Tive de fazer tudo em casa sozinha.” E5PR*

*“Já vivíamos sozinhos, as minhas filhas estavam casadas [...]. Tive de começar a fazer muita coisa que não estava habituada e a ter horários diferentes.” E7PR*

*“Sou eu que, agora cozinho, sozinho, para mim [...].” E13PN*

Dos restantes cuidadores principais que revelaram informação sobre a distribuição das tarefas domésticas, três apresentaram modelos Unilateral/Bilateral, passando em dois casos o marido e num caso a filha também a desempenharem essas tarefas.

*“Nós com esta situação começamos a partilhar os trabalhos domésticos. O meu marido já fazia mais vezes a comida.” E1PR*

*“O meu marido começou a fazer coisas que anteriormente não fazia, foi o meu braço direito.” E6PR*

*“A minha filha que vive comigo [...] ajuda muito.” E2PR*

Outros dois cuidadores evidenciaram a existência dum modelo Unilateral/Multilateral, onde marido e filhos passaram a partilhar as tarefas domésticas.

*“O meu marido está reformado e ele ajuda-me bastante, senão não conseguia [...]. Os meus filhos ajudam mas não quero sobrecarregá-los porque também trabalham.” E3PN*

*“À medida que a situação dela se foi agravando, tivemos que começar a fazer coisas que não fazíamos. Dividimos tarefas como fazer compras, lavar a louça, varrer o chão, fazer obras em casa [...]. Actualmente já não contamos com ela, fazemos tudo sozinhos.” E4PN*

Quanto à função de prestação de cuidados ao familiar idoso dependente esta é unilateral em cinco casos e partilhada nos outros oito casos. A tarefa de prestação de cuidados recaí unicamente sobre um membro familiar, nas famílias com uma distribuição unilateral de tarefas domésticas após a afirmação da situação de

dependência, e em mais duas famílias, cujos entrevistados, E8PR e E9PR, não foram explícitos quanto a essa distribuição.

*“Como não posso contar com ninguém tive de fazer tudo sozinha [...]. Tive de fazer tudo em casa sozinha.” E5PR*

*“Já vivíamos sozinhos, as minhas filhas estavam casadas [...]. Tive de começar a fazer muita coisa que não estava habituada e a ter horários diferentes.” E7PR*

*“Mas é claro que quando ficou dependente tive mais trabalho com ele. Fui eu que tinha de dar todas as voltas. A minha família não partilhou nada comigo.” E8PR*

*“A minha família continua a funcionar como sempre, eu é que fiquei com mais trabalho. Vou almoçar a casa, dou-lhe o almoço e viro-a. Já deixo a comida feita no dia anterior. À noite, dou-lhe o jantar, viro-a outra vez. Às vezes, quando está suja, limpo-a e depois durante a noite, vou vê-la sempre por uma ou duas vezes, e viro-a.” E9PR*

A prestação partilhada de cuidados ao idoso dependente, ocorre nas situações de partilha das tarefas domésticas, bilateral e multilateral. Basicamente, pode-se inferir que nestas famílias a partilha da prestação de cuidados segue um padrão semelhante àquele existente na distribuição das tarefas domésticas.

*“Ele é que levantava a mãe e dava-lhe o pequeno almoço, os medicamentos. Ao almoço levanta a mãe, e começa a dar-lhe o almoço, e almoçamos juntos à mesa.” E1PR*

*“A responsabilidade de cuidar dela, recai sobre mim, em todos os níveis, mas eles ajudam-me a dar-lhe banho. Não quero sobrecarregar os meus filhos porque um dia têm tempo de se preocupar com situações destas.” E3PN*

*“À medida que a situação dela se foi agravando [...] dividimos tarefas como [...] cuidar da mãe.” E4PN*

*“Aquecia a comida, dava-lhe a comida na boca, começou a pô-la no bacio, a limpa-la, começou a vesti-la, levá-la à rua. Também me ajudava a mudar os lençóis à cama.” E6PR*

Além destas famílias outras três famílias cuja tipologia quanto à distribuição de tarefas domésticas não foi possível afirmar com o rigor necessário, demonstraram a existência duma partilha de cuidados ao idoso dependente.

*“Eu fazia umas coisas e o meu filho começou a fazer outras. Quando ele chegava a casa fazia massagens nos pés da avó e brincava com ela. Eu fazia a comida e ajudava-a a comer... Fazia-lhe aletria, leite creme, sopa.” E10PR*

*“Quando a minha mãe veio para casa, todos cá em casa colaboraram comigo nesta prestação de cuidados.” E11PR*

Perante uma situação de dependência, a restauração da funcionalidade da unidade familiar implicou nos casos estudados usualmente um papel mais activo dos maridos e/ou filhos ao assumirem as responsabilidades previamente assumidas pelo idoso mas sobretudo devido às necessidades do idoso dependente aumentarem a quantidade de tarefas a desempenhar pela família. Todavia, em casos extremos, a delegação de responsabilidades pode eventualmente colocar em causa os papéis familiares anteriormente definidos. É disso sintomático o discurso de E4PN. Este cuidador, do género masculino, afirma ter começado a exigir conscientemente à sua filha, que o coadjuva nas tarefas domésticas e de cuidar, a realização de tarefas que antes eram da responsabilidade da mulher agora dependente.

*“Comecei a exigir mais da minha filha, e houve uma altura que queria que ela substituísse a mãe na responsabilidade da casa e no cuidar dos irmãos.” E4PN*

Em alguns casos, os entrevistados falam de cedência de espaço ao familiar dependente, com implicações nomeadamente para o espaço de dormida dos restantes familiares encontra-se presente nos discursos de dois cuidadores.

*“Quando entra mais alguém na nossa casa, há sempre alterações a fazer [...]. Foi difícil uma readaptação dos papeis, tínhamos a nossa vida e tivemos de mudar tudo. Demos o nosso quarto porque ela não podia subir as escadas. Estamos a dormir na sala.” E3PN*

*“Eu e o meu filho adaptamo-nos bem à situação. Dei a minha cama ao meu filho, improvisei uma cama na sala para a minha mãe, porque é a divisão maior e é no r/c.” E10PR*

A existência de uma situação de dependência na família e consequente reorganização familiar pode ou não ter repercussões na família em termos afectivos. Dois cuidadores, que expressam o bom clima familiar que já existia, declaram que esse clima se manteve após a dependência do familiar idoso.

*“Lá em casa damo-nos todos bem, e apesar desta maior agitação continuamos todos amigos, nunca nos zangamos.” E9PR*

*“A família é muito unida, sempre foi.” E1PR*

Nos discursos onde estão presentes elementos que permitem inferir repercussões afectivas, três falam de aspectos positivos e outros três de aspectos negativos. O aspecto positivo mencionado remete para o reforço da coesão familiar.

*Relacionamo-nos todos bem, e quando alguém da família precisa de ajuda estamos todos juntos.” E3PN*

*“Somos uma família muito unida.” E6PR*

*“Foi sempre o meu filho mais velho quem me ajudou emocionalmente, em todas as fases da minha vida. Temos uma relação excelente.” E10PR*

Quanto aos aspectos afectivos negativos evidenciados, a terminologia que melhor os condensa e descreva é, talvez, a conflituosidade, que é apercebida por dois cuidadores principais, como tendo aumentado com a dependência do familiar idoso.

*“Os meus filhos andam mais zangados comigo porque comecei a exigir mais coisas deles. Já são adultos e não namoram, estão cá em casa à espera de comida e do meu dinheiro que não dá para tudo. Isto faz com que se discuta muitas vezes.” E4PN*

*“Se quando o meu pai estava em casa, as discussões eram sempre por causa do mesmo motivo, ou seja a bebedeira do meu pai, agora todos discutem, sem motivo, parece que ninguém se entende. Está tudo desequilibrado.” E8PR*

Num outro caso, o cuidador revela uma situação extrema de possível ruptura familiar, que imputa à situação de dependência.

*“O meu companheiro não aceita esta situação e está muitas vezes fora de casa, nem sei se esta relação está para acabar.” E2PR*

As situações de dependência têm implicações económicas directas sobre o orçamento familiar. As despesas suplementares enunciadas pelos cuidadores entrevistados são aquelas com a compra de medicamentos, fraldas, resguardos, alimentação, transporte, pagamento de consultas médicas e pagamento a instituições formais de apoio social.

Na melhor das situações, o rendimento do idoso é suficiente para colmatar as despesas adicionais sentidas pelo cuidador. A auto-suficiência financeira do idoso é exposta por seis cuidadores.

*“Não tivemos despesas imprevistas, por cuidar dela. A reforma dela chegava para as necessidades com fraldas, as sondas, medicamentos [...] não tivemos custos suplementares, nem outras despesas. O dinheiro dela era para ela. Não precisei de trabalhar mais e o meu marido também não, o dinheiro chegava perfeitamente.” E1PR*

*“Tivemos muitas despesas imprevistas, nomeadamente com as fraldas e a medicação mas não retiramos do nosso orçamento, é pago com o dinheirinho deles.” E3PN*

*“Não houve mais despesas, depois da dependência do meu pai. Talvez porque a minha mãe também já recebe a sua pensão. Eu digo isto porque, anteriormente já era eu que geria a casa, pelo que não notei diferença. O dinheiro que o meu pai gastava com o álcool e com os amigos, agora usamos esse dinheiro para pagar os serviços.” E8PR*

*“Ao nível económico, claro que tive mais despesas com a minha mãe. A reforma dela cobria as suas despesas, apenas tinha gastos com a alimentação, mas onde comem três comem quatro.” E9PR*

Na situação intermédia encontram-se quatro cuidadores, que argumentam um aumento das despesas familiares, mas, no entanto, o orçamento familiar conjunto é ainda suficiente para cobrir as despesas recorrentes.

*“Na minha parte não houve grandes alterações económicas. Nunca senti dificuldades. Nunca estive à espera da sua reforma. Acho que não tinha mais gastos do que tinha antes.” E6PR*

*“Tenho tido bastantes gastos com ele, é o remédio, o pó dos bebes, as pomadas para protecção das crostas, para ver se consigo tê-lo limpinho [...]. Agora estamos os dois reformados, e com as nossas poupanças, não sinto grande dificuldade.” E7PR*

*“Tive muitos gastos com ela, com medicação, fraldas, a instituição que a apoia. A pensão dela não chega, mas a minha pensão, felizmente, ainda vai cobrindo estas despesas.” E13PN*

Na situação pior encontram-se as três famílias com recurso escassos, que quotidianamente fazem “ginástica financeira” para evitar situações de insolvência.

*“Tenho tido muitas despesas com medicação, fraldas e resguardos. Também pago às senhoras do Apoio Domiciliário, que vêm cá fazer a higiene. Os meus filhos estão desempregados e o que nos safou foi o Rendimento Social de Inserção.” E4PN*

*“Fiquei com mais gastos. Era medicação e depois fraldas e transporte para o levar às consultas. Tive que chamar muitas vezes a ambulância. Foi muito complicado, o dinheiro não chegava. Informaram-me para ir à segurança social tratar da reforma. Vendi um terreno que foi herança dos meus pais, fiquei com dinheiro e tem-me dado jeito.” E5PR*

*“Vou controlando o seu dinheiro, não tenho mais gastos do que é habitual. O dinheiro que a minha mãe recebe da sua reforma dá para as despesas [...]. As dificuldades económicas que já tinha e que são grandes, são as que continuo a ter. Talvez sinta agora mais um pouco, porque como sou trabalhadora por conta própria, por vezes tenho de fechar a loja para ir com ela às consultas, por isso não faço vendas, logo perco dinheiro.” E2PR*

Convém frisar que a insuficiência de recursos familiares pode não estar directamente relacionada com as despesas do idoso dependente. Como se pode ler

na transcrição anterior do discurso de E2PR, a situação de carência económica da família é anterior à afirmação da dependência do familiar idoso, e, na verdade, o rendimento do idoso é suficiente para cobrir as suas despesas.

## 5.2 O papel do cuidador

Nesta secção são apresentadas as motivações que levaram o elemento familiar do idoso a assumir o papel de cuidador principal. São ainda apresentados os sentimentos que envolvem a prestação de cuidados, a sobrecarga objectiva e subjectiva do cuidador, e, as limitações, dificuldades e repercussões positivas do acto de cuidar.

### 5.2.1 Motivações e auto-percepção

Dos treze cuidadores entrevistados, nove evidenciaram motivações que se prendem com obrigatoriedade, dois com retribuição, antevendo-se nestes uma sobrecarga subjectiva, e seis com bem-estar pessoal.

Todos os cuidadores que evidenciaram a prestação de cuidados enquanto obrigação, associaram-na ao vínculo com o idoso dependente, apreendendo-se que moral, cultural e socialmente se espera o cumprimento deste dever dos papéis de filha, marido, esposa ou nora.

*“Estar a cuidar da minha mãe é uma mais valia para mim, é uma tarefa que já esperava, apesar de ser um pouco mais tarde. Também é um exemplo para os meus filhos, em que devemos cuidar sempre dos nossos familiares directos mais velhos. Uma formação para os meus filhos.” E3PN*

*“De qualquer maneira tenho feito a minha obrigação como marido com o apoio da minha filha.” E4PN*

*“Sinto que cumpro a minha obrigação como mulher dele.” E5PR*

*“Sinto que é minha obrigação enquanto esposa cuidar do meu marido, não me sentia bem de outra forma, ele não tem mais ninguém.” E7PR*

*“Sou sua filha, é minha obrigação eu cuidar dele dentro das minhas possibilidades. Não sei se um dia cuidarão de mim, logo se vê.” E9PR*

Por vezes, o aspecto moral é justificado pessoalmente, pois que a prestação de cuidados ao idoso dependente é uma retribuição.

*“Ela também cuidou de nós. Deixou muitas vezes de comer para nos alimentar.”E2PR*

Finalmente alguns entrevistados evidenciam que a sua actividade como cuidadores é gratificante, retirando dela bem-estar pessoal.

*“Sinto-me muito feliz por cuidar dela, é como se fizesse parte de uma etapa da minha vida que tinha de acontecer.” E1PR*

*“O meu sentimento por ser a principal cuidadora, é um sentimento de felicidade, porque ao ver que as outras pessoas estão bem, fico feliz por elas. Sentia-me tão bem pelo facto de a minha sogra estar bem cuidada, limpinha, bem alimentada, dava-me prazer tocar nela. Sentia-me bem por ela não ter cheiros.”E6PR*

*“Para mim é óptimo cuidar dele, porque acho que precisava de saber que ele realmente gosta de mim [...].” E8PR*

*“Gosto muito de me sentir útil, faz-me sentir bem e faço de bom grado. Se vejo que alguém ao meu lado tem necessidade eu tento estar sempre presente.” E12PN*

A repartição “obrigação - retribuição - bem-estar pessoal” não é de todo nítida, já que pode ocorrer situações pautadas pela coexistência das várias motivações. É disso exemplo, o testemunho do cuidador E11PR que diz o seguinte:

*“Enquanto filha penso que é a minha obrigação, cuidar dela dentro das minhas possibilidades. [...] Nós temos de retribuir o mínimo daquilo que já fizeram por nós. [...] Sinto-me muito bem por cuidar dela... é gratificante.” E11PR*

As tipologias identificadas quanto à percepção dos reflexos sobre o cuidador da acção d cuidar foram as seguintes: valorização, dedicação, solidão, coarctação e impotência.

A valorização, expressa por três cuidadores, resulta não só da sobreavaliação relativamente a outros exemplos de prestação de cuidados, mas também, da forma como o idoso dependente e os familiares enaltecem declaradamente o papel e desempenho do cuidador.

*“Também sei que cuidei bem dela, com muito amor. Sei isso porque comparo com outras situações que conheço, onde apenas dão comida e lavam, e os velhinhos ficam deitados todo o dia e nem sequer falam com eles, e claro isso não ajuda a ultrapassar ou a passar o tempo de doença bem.” E1PR*

*“Tenho-me sentido mimada pela minha família, porque compreendem e dão valor a esta minha tarefa diferente e ainda por cima cuidar do pai deles. Adaptei-me bem a este meu trabalho de cuidadora. [...] Sinto-me muito realizada por ser eu a cuidar dele, penso que ninguém cuida como eu. Só eu sei como lidar com ele, e dar-lhe a comida. Tenho a certeza que se não cuidasse dele, ele já tinha morrido.” E7PR*

*“Os cuidados que tenho prestado são essenciais... inclui carinho e atenção. Ela não conseguia falar, mas o facto de eu falar com ela fazia-me sentir confortável.” E10PR*

Ainda numa atitude positiva, dois cuidadores evidenciam a sua dedicação.

*”A primeira coisa que fiz, foi, despi-la e pus-lhe uma gaze nova na ferida, e não tive problemas nenhuns. O único sentimento que tive, foi pena dela. Dava-lhe muitos beijinhos, pintava-lhe o cabelo, tirava-lhe os pelos com cera. porque ela foi sempre uma senhora. Estou casada há 30 anos, e sempre lhe chamei mãe. Sinto por ela um grande afecto. Aceitei muito bem o meu papel de estar responsável por ela.” E1PR*

*“É mais um elemento da minha família que precisa de mim. E eu estou aqui para ajudar.” E9PR*

Na nossa amostra, oito cuidadores apresentam uma percepção negativa da actividade de cuidar, verbalizando sentimentos de solidão, coarctação e impotência,

*“[...] não vai ser fácil [...] sinto-me muito sozinho. Estou farto desta vida.” E4PN*

*“Toda a vida desempenhei o papel, de pai, de mãe, de trabalhadora para a casa. Ando numa psicóloga no Hospital. Preciso de constituir a minha própria família. Preciso de sair daqui [...] sentia-me muito presa.” E8PR*

*“Andamos todos tristes, porque estamos a vê-la sofrer e não pudemos fazer nada.” E3PN*

*“[...] este papel de cuidar, desgastou-me imenso, ao nível emocional e físico. Senti muitas vezes que não ia aguentar muito tempo esta função...” E12PN*

## 5.2.2 Sobrecarga objectiva e subjectiva

Na nossa amostra, sete cuidadores expressam uma redução dos seus contactos sociais com amigos e vizinhos.

*“Nem tenho tempo para conversar com os vizinhos cá da terra [...]. Mas estou muito tempo em casa e isso não me anda a fazer bem.” E4PN*

*“Deixei de vir à vila dar as minhas voltitas, fazer passeios. Passo o tempo todo em casa e sempre a correr.” E7PR*

*“Desde que a minha mãe ficou assim mais debilitada, em termos sociais, deixei de estar com algumas pessoas amigas [...].” E9PR*

*“Deixei de fazer muita coisa que eu gosto. Aprecio a vida, por isso gosto de viajar, de ir às compras no final de um dia de trabalho, ir lanchar com as minhas amigas. Este aspecto mais social ficou muito anulado.” E10PR*

Alguns cuidadores evidenciam mais claramente que as solicitações continuadas do idoso dependente restringiu-lhes a mobilidade geográfica, impedindo-os de se ausentarem do seu lar por períodos de várias horas ou dias, impossibilitando-os assim de viajar. Mas também ocorreu um comprometimento de outras actividades pessoais:

*“Fiquei sem tempo livre [...] também deixei de estudar à noite.” E1PR*

*“Deixei de fazer fisioterapia que tanto preciso, e de fazer as minhas caminhadas.” E2PR*

*“Nos meus tempos livres costumava dar uma voltinha com o meu marido para fora daqui, mas agora já não posso.” E3PN*

*“[...] também gosto muito dos convívios na Igreja. E no ano passado não fui. Também não fui aos passeios organizados. Pelo facto de cuidar da minha sogra deixei muitas coisas para trás que gostava de fazer, o que me custou imenso [...].” E6PR*

*“Para além do meu trabalho diário, tenho os meus animais e o campo, e quando estive a cuidar dela tive de deixar esta actividade.” E11PR*

Cumulativamente, em situações de cuidadores em idade activa, a prestação de cuidados tem repercussões, ao nível profissional. Estas repercussões não são nalguns casos severas, sendo absorvidas sem grandes convulsões no ambiente profissional, contando para isso a compreensão e colaboração dos superiores hierárquicos e dos colegas de trabalho.

*“Tive muita ajuda da minha patroa, que compreendeu perfeitamente a minha situação, e nunca foi exigente comigo. Tinha de me deslocar mais vezes a casa, e claro a loja ficava fechada ou vinha para cá a patroa. No ano passado tirei 5 dias de férias para não sobrecarregar a patroa, porque deslocava-me muitas vezes a casa. Senti muito conforto e compreensão, tentei nunca abusar, por isso tirei muitas vezes férias para me deslocar a consultas.” E1PR*

*“Ao nível da minha profissão, não senti alterações. Cumpro sempre o meu horário. É um trabalho calmo, como vê, e estou perto de casa. Apenas peço tempo quando a tenho de levar ao médico. Como trago justificação, não há problema. Foram poucas vezes.” E9PR*

*“Nessa altura tive apoio das minhas colegas e do meu superior hierárquico [...] os meus colegas foram muito colaborantes, desculpavam-me quando me atrasava ou quando tinha de sair a correr ao fim do dia. [...] Eu trabalho por turnos e nessa altura só fazia manhãs [...]” E10PR*

*“Quando comuniquei aos meus serviços...houve bastante compreensão [...]. As minhas colegas têm colaborado comigo, compreendem a situação e quando me atraso são tolerantes.” E11PR*

Nas quatro situações em que os cuidadores demonstram repercussões suaves em termos profissionais, releva-se essencialmente a existência de flexibilidade no horário laboral.

Nas situações de trabalho por conta própria, correspondentes a dois casos, pode ocorrer uma sobrecarga laboral e uma redução do rendimento profissional, muito mais visível e sistemática do que nos casos dos cuidadores trabalhadores por conta de outrem.

*“Ao nível profissional houve bastantes alterações, porque tenho de andar sempre a procura de alguém para ficar na loja, para poder levá-la ao médico. Tenho sido muito prejudicada, porque acabo por não vender produto. Tenho de fechar a loja muitas vezes.” E2PR*

*“Ao nível do meu trabalho tem sido complicado. Como trabalho por conta própria, quando perdia tempo durante o dia com ele, tinha de compensar à noite, e às vezes até bem tarde, por isso andei muito cansada. Perdi um pouco o controle do trabalho. Chegaram clientes para buscar as suas peças estofadas e eu não sabia delas. Sei que perdi clientes e dinheiro.” E8PR*

Em situações mais extremas, as exigências da prestação de cuidados pode inclusive levar o cuidador a prescindir da sua actividade profissional efectiva ou potencial. É a situação apresentada pelos cuidadores, do género feminino, E3PN e E7PR.

*“Agora estou desempregada, não me causa transtornos. Trabalhei numa fábrica durante muito tempo. Mas, quando a minha mãe adoeceu eu já estava desempregada, pelo que não procurei mais nada para poder cuidar dela. Tinha pensado em ir fazer limpezas, para ajudar às despesas da casa, e poupar uns dinheiritos.” E3PN*

*“Quando o meu marido ficou doente tive de abandonar o meu trabalho. Trabalhava como doméstica na casa de uma patroa. Ela compreendeu e também disse que era melhor assim, não conseguia trabalhar e cuidar dele, era impossível. Passei algumas dificuldades económicas.” E7PR*

Quando interrogados sobre as eventuais alterações físicas provocadas pelas tarefas executadas na prestação de cuidados, sete cuidadores expressaram o aparecimento de problemas físicos, sobretudo relacionados com o desgaste físico e a privação de descanso.

*“Graças a Deus não tenho tido doenças, apenas tenho momentos que me sinto bastante cansada, e com vontade que tudo acabe. Penso que se deve ao facto de não dormir bem a noite.” E3PN*

*“O cuidar apenas me fazia sentir cansada. Muitas vezes precisava de respirar fundo, mas não atribuo isso à minha responsabilidade de cuidar. Podia descansar mais, mas não sou do género de descansar na cama.” E6PR*

Mas também existem outros problemas relacionados com o esforço físico exigido por algumas tarefas. Num dos casos, o cuidador principal evidenciou, inclusive, o aparecimento duma hérnia inguinal resultante do esforço necessário para mover a esposa dependente, de, e para a cama.

*“[...] Também me doem os braços, penso que é do peso dela, quando atenho e lavar. Ando cansado e revoltado.” E4PN*

*“Às vezes quando estou a cuidar dela sozinha, chego à noite cheia de dor nos braços, mas então o que havia de fazer.” E9PR*

*“Desde que estou a cuidar dela já apanhei uma hérnia inguinal e de certo vou necessitar de ser operado. Foi o esforço para a pôr na cama.” E13PN*

Associados ao desgaste físico e ao “stress social” surgem frequentemente problemas psicológicos, revelados por sete cuidadores.

*“Como ando sempre muito preocupada sinto-me sem forças. O sistema nervoso, está completamente alterado. Sofro muito em silêncio, sou muito nervosa, e qualquer coisa agrava [...]. Por vezes sinto que expludo, sei que não me vou aguentar, ando muito “stressada” com tudo e com todos.” E2PR*

*“Ando muito nervoso e lembrar-me destas coisas deixa-me neste estado. Sinto que não aguento mais.” E4PN*

*“Eu ando velha e muito cansada, só Deus sabe o que tenho passado [...]” E5PR*

*“Também tive problemas de saúde, intestinais, uma hérnia na língua, e tive de estar internada, mas não teve a ver com o cuidar dele. Mas penso que foram os nervos. O médico também disse que era do sistema nervoso. [...] Posso falar em stress.” E7PR*

*“Houve um momento que pensei ficar louca. Disse isso à minha Assistente Social. Fiquei muito cansada [...] mentalmente. Tive um período longo de insónias [...]. Penso que fiz uma depressão.” E8PR*

*“Quando durmo mais mal, quando tenho aquela ansiedade, tomo uma cápsula.” E9PR*

*“Sou muito nervosa, e penso que fiz uma pequena depressão [...]” E10PR*

Seria, no entanto, deturpador da realidade considerar que as patologias de que sofrem alguns cuidadores tiveram origem nas exigências físicas e psicológicas da prestação de cuidados. Em muitos casos, os cuidadores já sofriam de patologias físicas e/ou mentais, devidamente diagnosticadas ou latentes, sendo estas agravadas pela exaustão física e pelo stress psicológico, emocional e social.

*“Eu tenho muitos problemas de ossos que se agravaram com o cuidar do meu marido [...]. Tenho muitas dores de cabeça por causa das costas. Tenho ido mais vezes ao médico.” E5PR*

*“O maior problema de saúde que se agravou foram as dores de coluna.” E11PR*

*“Aquando o falecimento do meu marido há 9 anos, fiquei com uma depressão, que se agravou com a prestação de cuidados à minha mãe. Tive de fazer um reforço da medicação.” E12PRN*

Interessantemente, um dos cuidadores admite recorrer mais frequentemente ao médico, facto que se encontra devidamente mencionado na literatura (Imagínario, 2008).

### 5.2.3 Limitações, dificuldades e repercussões positivas do acto de cuidar

O elemento da família, sobre quem recai a tarefa de cuidar do idoso dependente enfrenta por vezes várias limitações e dificuldades que condicionam a boa prossecução da sua actividade. Existem aqui três aspectos que merecem destaque. Primeiro, a existência ou não de suporte suplementar e complementar obtido na família e rede social informal alargada, segundo, o nível de conhecimentos e informação do cuidador, e, terceiro, as exigências do cuidar e solicitações do idoso dependente, que, originam na maioria dos casos, constrangimentos temporais que não se compadecem com as dinâmicas da vida própria do cuidador.

Quando o suporte familiar falha, o cuidador sente-se por vezes desamparado e depreciado.

*“Somos 9 irmãos. Mas uma irmã já faleceu. Não temos bom relacionamento. E com esta situação da minha mãe veio mesmo comprovar que não nos entendemos. Com a minha irmã de Condeixa, e a do Algarve mantemos uma boa relação de ajuda, no sentido que conversamos quando temos alguma coisa a falar. Mas cada qual é por si, não há grande união. Com o meu irmão de Coimbra não falamos há mais de um ano. Os dois que estão no Algarve, quando comecei a chatear por causa da minha mãe, um deles até mudou o número de telefone e agora não consigo contactá-lo. Se precisar de ajuda, não posso contar com eles. O outro meu irmão que também reside aqui no concelho, tive de pô-lo em tribunal pelo que fez à minha mãe, e nunca me deixa entrar na casa dele. Estou mesmo sozinha, mas não posso deixar a minha mãe. [...] Não há reconhecimento da parte deles pelo facto de estar a cuidar da nossa mãe. Eles não querem é que os chateie.” E2PR*

Outra limitação importante no acto de cuidar é a ausência de conhecimentos e de informação em geral.

*“Nunca cuidei de ninguém idoso e dependente, apenas da minha filha. Não é uma tarefa fácil [...]. Sinto que nunca vou aprender como se cuida bem. Sinto que não tenho conhecimentos, mas lá me vou desenrascando.” E2PR*

*“Não tinha conhecimento de como podia cuidar, mas como sou bastante curiosa, lá me desenrasquei. Fui aprendendo um dia de cada vez. Nunca me deram ajuda. Fui descobrindo. Gostava de adquirir conhecimentos em aprender a lidar com estas situações, para estar minimamente habilitada a cuidar de pessoas assim, mais chegadas.” E6PR*

*“Eu não sabia nada, e os meus filhos também não. Os meus vizinhos também não ajudaram muito, porque trabalhavam nas terras. Ofereceram para me ajudar, foram simpáticos. Não tive grande apoio a cuidar dele, apenas quando teve de usar sonda, mas foi por pouco tempo. O que sei foram os médicos que me iam ensinando. Mas fez falta essa parte de aprender para fazer logo bem. Não saber se estamos a fazer bem ou não, causa muita preocupação.” E7PR*

Vários entrevistados reconhecem a importância do acompanhamento técnico enquanto meio privilegiado de transmissão de informação e de atribuição de competências. O acompanhamento técnico aparece na nossa amostra sobretudo na pessoa do médico de família que é referido por três cuidadores.

*“Não tenho tido informação de ninguém. Não sei como cuidar. Vou fazendo um dia de cada vez, com ajuda da médica de família e do assistente Social que são os meus melhores amigos.” E4PN*

*“Nunca cuidei de ninguém nesta situação. Tive alguma dificuldade em recolher informação para lidar com esta situação. Foram uns dias difíceis. Foi a minha médica de família que me explicou como lidar com esta situação de dependência.” E8PR*

*“Fui-me desenrascando com a médica de família que me ajudou. A parte mais difícil foi alimentá-la pela sonda. Não consegui aprender.” E9PR*

Quando existe efectivamente um acompanhamento mais envolvido e amplo, o cuidador sente-se devidamente munido das competências necessárias para o bom desempenho da sua função.

*“Tive muita informação dos médicos e enfermeiros que me ensinaram como a alimentar e cuidar dela. Também vou improvisando. Ao princípio tinha dificuldade em cuidar mas ultrapassei bem.” E3PN*

A existência de solicitações constantes de cuidados por parte dos idosos dependentes, revelada explicitamente por nove entrevistados, resulta num constrangimento temporal quase insuperável.

*“O tempo não chegava para tudo, tinha de ser bastante organizada, para conseguir fazer o que tinha planeado, de facto foi uma dificuldade, mas estou feliz. Os amigos vinham-me visitar, como eu já não podia estar com eles. No trabalho por vezes não estava lá com a cabeça, mas tudo se passou.” E1PR*

*“O tempo não chegava para tudo o que eu queria fazer, mas ela era mais importante, por isso tinha de fazer escolhas.” E6PR*

*“Esta foi uma das minhas principais dificuldades. Tive a sensação que os dias voaram. Tentei manter-me organizada para conseguir fazer tudo o que fazia,*

*mas em menos quantidade, mas isso era só um objectivo, porque raramente conseguia.” E8PR*

*“Eu tenho de desdobrar-me porque o tempo não chega. É o trabalho, é a família, é a lida doméstica, a lida do campo e os cuidados à minha mãe. Às vezes só me apetece gritar.” E11PR*

*“Tinha de andar sempre a correr...tinha de organizar bem o tempo.” E10PR*  
*“Fiquei sem tempo para mim.” E12PN*

Apesar das limitações e dificuldades e da sobrecarga objectiva e subjectiva, muitos cuidadores afirmam a existência de repercussões positivas resultantes do acto de cuidar. Esta reflectividade positiva pode advir do idoso dependente ou dos restantes familiares, melhorando o ambiente relacional do cuidador.

Ao nível da relação com o idoso, quatro cuidadores evidenciam uma maior aproximação afectiva, dois comprovam uma maior intimidade, e, uma cuidadora, revela que a relação entre ela e mãe já era “boa” e a esse nível se manteve mesmo após a afirmação da sua dependência.

*“Pelo facto de estar a cuidar da minha mãe, posso afirmar que houve uma maior aproximação. Passamos a cumprimentar-nos, diariamente, com dois beijinhos na testa. Apesar da minha mãe não ser uma pessoa que tenha tido uma relação próxima comigo, talvez porque éramos muitos filhos, agora até me conta os seus sonhos.” E11PR*

*“De facto houve uma reaproximação física uma vez que não partilhávamos a mesma casa, e aquelas coisinhas pessoais como o vestir, o lavar, o pintar o cabelo, criou uma relação mais íntima [...]” E1PR*

*“A minha mãe é minha mãe, sempre tivemos uma boa relação. Ela sente-se completamente à vontade comigo. Esta situação não alterou essa relação. Nem piorou nem melhorou.” E12PN*

Os relacionamentos estáveis e próximos entre os cuidadores e os outros familiares não foram prejudicados pela dependência do idoso. Em alguns casos, tendo como ponto de contacto a dependência e a necessidade de prestação de cuidados, houve inclusive uma reaproximação familiar.

*“Não sinto que haja potencialidades, a não ser a confirmação de que estamos sempre juntos no melhor mas também no pior [...] Tenho dois irmãos no estrangeiro, e relacionamo-nos todos bem. Ajudam quando é preciso. São muito preocupados com a situação. Compreendo que não podem fazer mais [...]. Tivemos sempre uma boa relação [...]” E3PN*

*“Sei que a família do meu marido, os meus cunhados estão agradecidos por cuidar da mãe deles. E, se a nossa relação era excelente, sei que nos une cada vez mais.” E1PR*

*“Partilhava a responsabilidade com a minha sobrinha, sua neta. Estivemos sempre de acordo. A minha sobrinha foi sempre muito humilde e deixou-me sempre decidir. Esta situação aproximou-nos mais [...]. Quando a minha sogra veio para minha casa as coisas melhoraram imenso.” E6PR*

### **5.3 A Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados na óptica do cuidador principal**

A Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados é aqui documentada enquanto construção subjectiva dos cuidadores entrevistados. Portanto, nesta secção pretende-se ver a Rede através dos “olhos” daqueles que efectivamente usufruem directa ou indirectamente dos seus serviços e que, conscientemente, têm uma percepção informada, no contexto da experiência vivencial, sobre o seu significado, funcionamento e contributo.

A concepção da RNCCI é construída pelos cuidadores através da sua funcionalidade, relevando-se nos seus testemunhos elementos que permitem inferir a seriação apercebida das funções da Rede. Muito naturalmente, estas funções dependem da unidade onde o idoso foi, ou se encontra, internado, mas de forma a garantir a generalidade da conceitualização da Rede não é efectuada qualquer associação entre a unidade de internamento e o conceito subjectivo do cuidador.

A Rede visa não só a prestação de cuidados continuados, mas também o apoio aos familiares cuidadores do indivíduo dependente. Assim, nesta secção são apresentadas as alterações da vivência do cuidador após a integração do idoso dependente na RNCCI:

A Rede é ainda asseverada qualitativamente pela apreciação que os cuidadores principais fazem do seu funcionamento, do apoio prestado ao idoso e à sua família e dos seus impactos na doença e dependência do idoso. Esta apreciação leva, normativamente, à consideração de eventuais alterações que resultariam, de acordo com a perspectiva dos cuidadores, numa melhoria dos serviços prestados.

### 5.3.1 Concepção da RNCCI

Quando questionados sobre o significado da Rede e sua importância, os cuidadores expressaram opiniões que permitiram a sua categorização em quatro grandes grupos: acompanhamento técnico, centro de recuperação, continuidade dos serviços hospitalares e resposta social alargada.

Cinco cuidadores expressaram que a Rede permitia um acompanhamento técnico especializado e de elevada qualidade ao idoso dependente.

*“É uma resposta importante, a verdade é que é uma resposta milagrosa, porque é como se fosse eu a cuidar mas com profissionalismo.” E1PR*

*“Os doentes são acompanhados por pessoas mais especializadas e formadas para cuidar com doentes terminais.” E3PN*

*“Sei que também tem profissionais especializados para cuidar de pessoas dependentes, e tentam a sua recuperação.” E6PR*

Mais especificamente , o potencial da Rede enquanto centro de recuperação, é reforçado explicitamente por outros quatro cuidadores.

*“Para mim é um centro de recuperação temporário.” E1PR*

*“Para mim a Rede é muito importante porque ela regressa mais recuperada e com autonomia nalgumas tarefas como ir à casa de banho, comer pela sua mão [...]. A Rede é um centro de recuperação para idosos dependentes[...].” E11PR*

*“Em termos de recuperação para os idosos, é muitíssimo bom. Porque em casa por muito que queiramos acompanhar um doente destes, como a minha mãe, é muito difícil.” E12PN*

Nas situações de dependência que, na amostra resultaram de doenças severas devidamente diagnosticadas e/ou quedas dos idosos, levando em muitos casos a internamentos hospitalares, cinco cuidadores identificaram a Rede como tendo por objectivo dar continuidade aos referidos serviços.

*“Penso que aquilo que o Hospital deveria ter feito, ou seja continuar os cuidados à minha mãe, é a Rede que faz isso.” E9PR*

*“A Rede existe para fazer a ligação do Hospital a um Lar ou à casa do doente.” E10PR*

*“É o que necessitamos entre o internamento hospitalar e a ida para casa ou para um lar de idosos. É um meio termo.” E12PN*

Finalmente, a Rede é identificada por seis cuidadores como uma resposta social alargada, isto é dirigida não só ao idoso dependente mas também à família cuidadora.

*“É uma grande resposta aos familiares, que tem os seus idosos dependentes em casa, que não conseguem dar resposta por trabalharem, por terem poucos recursos económicos, e por andarem completamente exaustos e não querem que ninguém se aperceba. Sei que não é um Lar mas enquanto estiverem ali, podemos respirar.” E6PR*

*“A Rede vem aliviar a situação das famílias e principalmente dos cuidadores.” E13PN*

Convém frisar que as várias tipologias contêm conteúdos funcionais, estruturais e programáticos, daí que não sejam completamente estanques mas outrossim se entrecruzem. Facilmente se compreende então que vários testemunhos comportem elementos que se encontrem em mais do que uma concepção da Rede.

### **5.3.2 Alterações na vivência do cuidador após integração do idoso na RNCCI**

Apesar de apenas seis entrevistados elegerem a Rede como resposta social alargada, todos os entrevistados reconheceram que a inclusão do idoso dependente na Rede teve repercussões positivas na suas vidas. Estas repercussões evidenciam-se, quer na dimensão pessoal, na dimensão sócio-profissional, quer na dimensão familiar.

Dois cuidadores em idade activa evidenciaram que, com a integração do idoso na Rede, passaram a ter o tempo e a disponibilidade mental necessários para a regularização das suas actividades profissionais

*“Ao nível profissional consigo cumprir o horário, que não cumpria.” E1PR*

*“Com a integração da minha mãe na Rede, já consigo trabalhar todos os dias na minha loja e vender mais mercadoria.” E2PR*

Quatro cuidadores expressaram que com o apoio da Rede, conseguiram reiniciar as suas actividades sociais, educativas, desportivas e de lazer.

*“Enquanto estive na Rede tive mais tempo para falar com as vizinhas e ir aos meus passeios de vez em quando.” E7PR*

*“Deixei de frequentar as aulas nocturnas durante estes quatro anos para fazer o 12º ano, e agora já retomei. Também vou retomar a piscina.” E1PR*

*“Retomei algumas actividades como as artes decorativas e a piscina.” E12PN*

Ao nível pessoal, a Rede trouxe para dois cuidadores a diminuição do *stress* quotidiano, resultando na redução do nervosismo e ansiedade.

*“Já ando mais calma, menos ansiosa desde que o meu pai foi para lá.” E8PR*

Outros três cuidadores evidenciaram que a Rede concedeu-lhes mais tempo para o desempenho de outras actividades, o que subjectivamente, resultou numa sensação de liberdade.

*“Deixei de estar limitada, retomei a minha liberdade, voltou-se ao ritmo de vida normal e que tanto aprecio.” E6PR*

*“Tenho mais tempo livre para pastar as minhas ovelhas. Até me candidatei a um subsídio e tenho de manter o contrato para não perder o dinheiro. Cultivo alguma coisa para comer porque foi educada assim.” E5PR*

*“Agora tenho tempo para regar e cavar a minha terra como tanto gosto. Ainda ontem cheguei a casa às 9 horas da noite.” E11PR*

Mas sobretudo, a nível pessoal, a integração do idoso na Rede concedeu, pelo menos a dez cuidadores, de forma claramente apercebida, o “tempo de descanso”.

*“Tenho dormido bastante, até parece mentira. Tomo remédio para dormir mas agora tenho descansado. Um dia destes dormi até às duas da tarde.” E7PR*

*“Ando mais descansada, tenho mais estabilidade, mas ainda me ando a organizar.” E8PR*

*“Deu para descansar e fiquei mais aliviada, porque me garantiu confiança.” E12PR*

*“Quando eu não dormia bem, andava mais irritada com as colegas e com as crianças e não era nada bom. Agora tenho dormido bem.” E11PR*

*“Enquanto ela esteve na Rede, pude pôr o meu sono em ordem, e com tranquilidade porque sei que ela estava bem.” E13PN*

Finalmente, cinco cuidadores revelaram a possibilidade de terem mais “tempo de qualidade” com a família, resultando na estabilidade do relacionamento familiar.

*“Já não me chateio com os meus irmãos [...]. Eu e o meu companheiro também não nos zangamos porque não estou a contrariá-lo nas suas opiniões, sobre a minha mãe.” E2PR*

*“Posso estar mais tempo com os meus filhos, e fazer aqueles almoços ao Domingo. E também ter mais tempo para o meu marido.” E6PR*

*“Arranjei um namorado, e ando a decorar uma casa que aluguei, e ando a fazer os móveis para ela.” E8PR*

### 5.3.3 Apreciação da RNCCI

Nesta secção é apresentada a apreciação que os cuidadores principais fazem da RNCCI. Antes da análise detalhada dessa apreciação, evidencia-se como os cuidadores, de uma forma geral, avaliam a RNCCI. A obtenção de informação sobre a apreciação geral dos cuidadores foi efectuada em duas vertentes, numeradas por 4.3.1 e 4.3.2 no guião de entrevista: relação necessidades/respostas (“respondeu às suas necessidades?”) e relação expectativas/respostas (“correspondeu às suas expectativas?”). As respostas encontram-se sistematizadas na Tabela 13.

**Tabela 13 - Apreciação geral da RNCCI pelos cuidadores informais principais**

	Não responde	Não tinha	Não correspondeu	Correspondeu	Superou
Necessidades	1	-	1	11	-
Expectativas	-	7	2	3	1

Fonte: Elaboração própria.

Conclui-se que a apreciação geral é nitidamente positiva em termos de satisfação das necessidades apercebidas. Quando auscultados sobre as expectativas formuladas sobre a Rede, sete dos cuidadores dizem não ter formulado quaisquer expectativas. Daqueles cuidadores que formularam expectativas, dois viram essas expectativas goradas, para três a Rede correspondeu às expectativas e apenas um cuidador viu a suas expectativas superadas.

Mais especificamente, os cuidadores foram questionados sobre a apreciação que faziam da Rede em três dimensões: apoio prestado pela Rede, quer ao idoso quer à sua família, funcionamento da Rede e impactos da Rede sobre a doença e dependência do idoso.

Em termos de apoio prestado ao idoso, quatro cuidadores fazem uma apreciação bastante positiva, nomeadamente ao potenciar a recuperação e promover a autonomia do idoso.

*“A minha mãe não sabia sorrir e já a vi sorrir numa das minhas visitas. Aprendeu a andar e já não utiliza fralda, já ajuda a vestir-se e a despir-se e também já consegue ir à casa de banho sozinha. Mudou muito.” E2PR*

*“Para mim a Rede é muito importante porque ela regressa mais recuperada e com autonomia nalgumas tarefas como ir à casa de banho, comer pela sua mão [...]” E11PR*

*“Em termos de recuperação para os idosos, é muitíssimo bom, porque em casa por muito que queiramos acompanhar um doente destes, como a minha mãe, é muito difícil. No caso da minha mãe que não tinha equilíbrio nenhum, não conseguíamos cuidar dela. No fim de vir da Rede de Cuidados Continuados, aí sim, começou a sentar-se e a colaborar connosco. [...] Teve uma evolução muito boa. Todo esse acompanhamento por profissionais foi muito bom. Em termos de recuperação é cinco estrelas.” E12PN*

Em termos de apoio prestado às famílias, releva-se a sua importância enquanto resposta social alargada, sobretudo ao substituir temporariamente o cuidador informal na prestação de cuidados (*vide* subsecção 5.3.2).

A destoar deste panorama de avaliação positiva do apoio dado pela Rede encontra-se o depoimento do entrevistado E10PR.

*“Para mim é um despejo de velhos onde se vão buscar alguns lucros. Serve para aquelas famílias que não conseguem cuidar das suas famílias por vários motivos. Não sei se é assim tão importante.” E10PR*

Ao nível do funcionamento da Rede, as áreas identificadas enquanto dimensões positivas condensadoras dos testemunhos dos cuidadores são: a existência de técnicos e cuidados especializados, a simpatia e dedicação dos funcionários e as instalações acolhedoras.

É por demais evidente que a Rede, ao amparar de forma profissional, especializada e competente, a prestação de cuidados ao idoso dependente, é apercebida como uma inestimável valia por aqueles que têm pelo idoso amor e

carinho. Efectivamente, mesmo quando não se vislumbram manifestações de recuperação ou autonomia do idoso, o cuidador apercebe-se que existe um mecanismo funcional dirigido a esses objectivos, caso a caso. A existência de técnicos e cuidados especializados é reconhecida enquanto tal por sete cuidadores.

*“Elas são espectaculares. Gosto da parte do psicólogo que nem sabia que ela tinha. As pessoas estão longe dos familiares, e nesta situação penso que é muito útil a sua actividade.” E1PR*

*“Cuidaram muito bem dela, alimentaram-na bem, mimaram-na, tiveram muita paciência com ela, devem ser pessoas preparadas para isso.” E4PN*

*“A minha sogra melhorou, os funcionários são competentes. É importante a estimulação que lhes fazem e que nós não sabemos fazer a eles. Estão bem preparados para lidar com estas situações de dependência.” E6PR*

*“Os cuidados individualizados, médico, enfermeiro e assistente social extremamente cuidadosos e a fisioterapia diária. Foi apoiada por duas fisiatras por dia. Faziam-lhe exercícios de manhã e à tarde. Não a deixavam ficar na cama, sentavam-na no sofá e obrigavam-na a utilizar um andarilho e a dar alguns passos.” E12R*

*“Uma das acções que considerei de grande importância foi a fisioterapia individual e a frequência com que era aplicada aos doentes” E13NR*

A forma como os cuidadores vêem a Rede extravasa o âmbito que objectivamente constitui as tarefas que recorrentes no acto de cuidar, e reconhecem nos seus actores as características pessoais e humanas de simpatia e dedicação. Esses relatos encontram-se explicitamente nos testemunhos de sete cuidadores.

*“Achei engraçado e muito bom porque eles perguntam como eles se sentem. [...] Um dia fui ver a minha sogra e estava uma funcionária deitada na cama a contar-lhe uma história, parecia que estava numa creche. Aquilo é muito bonito, elas estão sempre aos beijinhos a ela.” E1PR*

*“Acho as funcionárias meigas, muito competentes. Penso que devem estar preparadas para cuidar destas pessoas. [...] A Técnica Superior de Serviço Social é boa pessoa, e as enfermeiras são pessoas muito educadas.” E2PR*

*“Eram pessoas muito boas, desde os enfermeiros e as ajudantes que passam muito tempo com os doentes.” E4PN*

*“Gosto do serviço de enfermagem. Quando pergunto como correu a semana, elas têm disponibilidade para me contar todos os pormenores da vida do meu pai. [...] Aquela maneira de falar com meiguice e de ordem ao mesmo tempo.” E8PR.*

*“Falei com a senhora enfermeira e disse-me que a levantam todos os dias, mas aos poucos, para ela descansar as costas. [...] Esta dedicação por cada utente é que nunca tinha visto em nenhum lado.” E9PR*

Mais especificamente, enquanto resposta social, desenvolvida em equipamento social, três cuidadores, elogiam as boas instalações das unidades da Rede.

*“Eles têm oxigénio individual [...]. Têm um telefone à cabeceira da cama. O que se pode querer mais? É um luxo. O meu filho até brincou com a avó, disse-lhe que gostava de ter um quarto como o dela. Tem luz, é muito bom viver na luz.” E11R*

*“As condições de alojamento são fabulosas, ainda não tinha visto igual. Quartos enormes com duas camas. Todos os utentes têm oxigénio canalizado individualizado, uma casa de banho enorme, armários enormes para roupa. É um hotel de 10 estrelas. Ainda não tinha visto assim.” E13PN*

Novamente a entrevistada E10PR evidencia uma experiência negativa.

*“Não tive uma boa experiência. [...] Na situação da minha mãe não vi a importância da Rede. Quando sabiam que eu ia visitar a minha mãe, ela estava bem cuidada. Mas quando não sabiam, eu encontrava-a “sujita”.” E10PR*

A Rede pode contribuir para a minoração das dificuldades funcionais do idoso dependente, mas sobretudo pode ter uma função paliativa que nunca é demais frisar. A minoração do sofrimento encontra-se patente nos testemunhos de 8 cuidadores.

*“Torna muito mais suave o sofrimento das pessoas. Já devia existir há mais de cinquenta anos.” E1PR*

*“Ele está bem lá. Eu não conseguia alimentá-lo pela sonda e agora ele está mais gordinho. Acho que ajuda a aguentar-se mais tempo, se não já tinha morrido.” E5PR*

*“Apesar de não acreditar que o problema do meu pai se resolva, considero que a Rede pode ajudar a atenuar um pouco a situação que existe, que é péssima.” E8PR*

*“Penso que o apoio da Rede minimiza a situação de dependência da minha mãe. A minha mãe quando veio do hospital não comia sozinha. Desde que foi para a Rede já se alimenta sozinha, o que é um grande progresso.” E11PR*

*“Penso que sem dúvida minimiza qualquer impacto na dependência, se a doença assim o permitir. Considero-a de capital importância. Na situação da minha esposa, começou a andar e a comer pela mão dela.” E13PN*

Nalguns casos, e dependendo da gravidade da doença diagnosticada, a Rede é o factor substantivo para a superação das manifestações de dependência e de infelicidade do idoso doente.

*“Às vezes a minha sogra sente-se normal, esquece-se do problema dela. Faz fisioterapia duas vezes por semana, aos braços para ter mais força, porque andou com uma mãozita inchada, eles brincam com ela.” E1PR*

*“É muito importante, porque a minha mãe já ri, e já anda, e isto diz tudo.” E2PR*

*“Fui notando sempre evolução na minha mãe, pelo que tenho a certeza que a Rede é importante na superação da situação de dependência.” E12PR*

Mais uma vez, o testemunho da entrevistada E10PR destaca-se pela sua negatividade:

*“Não vi melhoras na minha mãe, ela precisava de fazer fisioterapia e não lhe fizeram. Depois arrependi-me de a ter mudado para a Rede.” E10PR*

A todos estes comentários negativos da cuidadora E10PR parece por vezes subjazer uma emoção que está relacionada mais com a condição de doença e dependência da sua mãe e menos com a Rede. De facto, ao revermos o discurso da cuidadora notamos que ela diz que perante a situação da mãe, sentiu-se “... *chocada. No meio de tanto acontecimento porque é que aconteceu a ela?*”. Há aqui obviamente uma atitude de negação e em nenhuma frase a cuidadora se retrata, levando a investigadora a acreditar que a fase de rejeição psicológica ainda não tinha sido superada aquando da entrevista. Todavia este testemunho merece especial atenção pois a cuidadora desempenha funções como Auxiliar de Acção Médica nos HUC.

### 5.3.4 Propostas de alteração na RNCCI

Após o que foi evidenciado nas secções anteriores, constata-se uma apreciação satisfatória da Rede pelos cuidadores. Consequentemente, seis cuidadores, questionados sobre as eventuais alterações na Rede, que resultassem num nível de bem-estar superior para os idosos dependentes, seus cuidadores informais e famílias, responderam simplesmente pela manutenção da Rede.

*“Agora sei que tem uma excelente qualidade. Não proponho qualquer alteração, o serviço que vi a ser prestado não há melhor a fazer.” E3PN*

*“Não penso em dizer que alterava alguma coisa, pois nunca vi nada de mal, apenas boas coisas, como o carinho ao cuidar dele.” E7PR*

*“Eu fiquei tão agradada, que não tenho nada para alterar. Confio inteiramente nos cuidados prestados.” E12PN*

Todavia, para alguns cuidadores, a Rede pode ainda ser melhorada, inventariando-se as seguintes propostas.

(1) Equipamentos sociais:

*“O que alteraria na Rede Nacional de Cuidados era a existência de mais vagas. Pensar em mais tempo na Rede, é só uma perspectiva de adiar o problema do regresso a casa.” E8PR*

*“Não alteraria nada de especial, apenas que criassem mais unidades. [...] Tenho esperança que um dia quando for velhinha existam unidades deste género para cuidar de mim ,porque aquilo é maravilhoso, não tenho palavras para descrever a atenção e o carinho que lhe dão.” E11PR*

(2) Quadro de pessoal:

*“Talvez colocasse mais enfermeiros, porque cada enfermeiro tem de cuidar de 18 pessoas, dando-lhes mais atenção. Há idosos que precisam de mais atenção. Também precisam de apoio psicológico. Devia existir mais especialistas.” E8PR*

*“Se eu mandasse, colocava mais profissionais auxiliares com mais competência. Tanto dinheiro por cada utente, é motivo para que o serviço fosse perfeito. A pessoa que distribui a alimentação tem uma função importante na recuperação do doente, portanto se pudesse alterar a Rede colocava pessoas mais vocacionadas para o trabalho, nesta área do cuidar da higiene e da comida.” E10PR*

(3) Período de estada:

*“Gostava que o período de internamento fosse superior, porque quando ela estiver a recuperar desta situação é quando regressa a casa. Também penso que ela necessita de desta recuperação por mais tempo, para poder ser autónoma.” E2PR*

*“Que os tempos de permanência fossem maiores [...].” E13PN*

(4) Frequência de reintegração:

*“A única coisa que eu mudava era deixar que pessoas como a minha mulher pudessem voltar mais vezes seguidas.” E4PN*

*“Se pudesse alterar, permitiria que as famílias pudessem recorrer mais vezes à Rede sem ter de esperar muito tempo.” E6PR*

*“[...] que os doentes pudessem regressar à Rede em menor espaço de tempo.” E13PN*

Em suma, as propostas de alteração são todas elas, na verdade, mais especificamente propostas de alargamento quer da abrangência da estrutura da Rede quer dos seus moldes de funcionamento.

## Capítulo VI

# Interpretação e discussão dos resultados

Tendo presente o quadro teórico de referência constante na Parte I da presente tese, neste capítulo são analisados e discutidos, de forma crítica, os resultados anteriormente apresentados e sistematizados. Não se pretende apenas o mero enquadramento dos resultados na literatura, mas também a procura de uma significação mais profunda e ampla dos resultados. Para tal, o discurso recorre à lógica indutiva e por vezes extrapolativa. Quer-se com isto dizer que se utilizam processos de raciocínio que, apoiados em premissas teórico-empíricas conduzem a conclusões, mesmo que essas conclusões não sejam rigorosamente dedutíveis a partir das premissas. E, porque se reconhece as limitações da nossa amostra, devemos, com a devida humildade, reconhecer o processo extrapolativo subjacente a algumas conclusões aqui enunciadas. Principalmente aquelas de cariz normativo.

### 6.1. O conceito de dependência para o cuidador principal

Seria, obviamente abusivo, exigir dos cuidadores principais uma distinção clara entre senescência, fragilidade, incapacidade e dependência, quando os especialistas, ainda hoje em dia discutem o significado e alcance desses conceitos; principalmente, no que respeita ao conceito de fragilidade (Brunk, 2007). Todavia, de forma a conferir maior operacionalidade à análise, o conceito de fragilidade do idoso encontra-se aqui limitado, significando unicamente *“vulnerabilidade ao declínio médico, físico ou psicológico”*. As outras características inerentes ao conceito de fragilidade evidenciadas por Kaethler *et al.* (2003), isto é, a *“presença de défice funcional”* é mais rigorosamente descrito por incapacidade e a *“comorbilidade”* tem a importância necessária para ganhar estatuto próprio de conceito, que denominamos mais genericamente de *“morbilidade grave”*, entendida como a existência duma ou várias

doenças, que resultam num quadro clínico complexo.<sup>58</sup> Assim, logicamente se conseguem desenhar situações hipotéticas enquadradas unicamente num destes três conceitos, apesar da realidade, na maioria dos casos, ser mais complexa e implicar a aplicabilidade conjunta de vários conceitos.

Envelhecimento não é sinónimo de velhice, e velhice não significa forçosamente ficar dependente. Na linguagem comum todavia, é usual a indistinção entre estes conceitos, principalmente porque, à luz da experiência vivencial de alguns indivíduos, envelhecer significa um aumento das necessidades absolutas ou percebidas do indivíduo (Imaginário, 2008). Ou ainda, porque a probabilidade de ocorrência de situações de doença grave e/ou crónica e consequente dependência aumenta com a idade cronológica dos indivíduos (Figueiredo, 2007). Mas, o aumento das necessidades do idoso não implica impreterivelmente incapacidade para realizar as actividades da vida diária nem a indispensabilidade fundamental de ajuda de terceiros.

Alguns cuidadores indiciam uma relação directa entre a velhice e a situação de dependência. Mas a velhice é apreendida não só pela idade cronológica, pois *“tem a ver com a idade”* (E11PR), mas também através da idade biológica do indivíduo, já que com a idade *“o corpo fica cada vez mais debilitado”* (E8PR). Esta distinção, entre idade cronológica e idade funcional, encontra-se resumida no testemunho dum cuidador, através duma frase de simplicidade absolutamente admirável: *“A minha mãe começou uma velhice muito cedo.”*

Daí que a dependência seja consequentemente associada a situações de vulnerabilidade do idoso. Ou seja, a um estado latente que tende a descambar no declínio físico, tal com testemunhado por E5PR, que afirma que o idoso *“[...] tem problemas de saúde há vários anos e agora com a velhice agravou-se”* ou em declínio psicológico, visível na constatação de E8PR: *“O seu corpo estava muito debilitado, e despoletou uma demência grave.”*

---

<sup>58</sup> Subscrevemos indubitavelmente a reflexão de Jordi Estivill, citado em DGSSFC (2006): “As palavras que designam os fenómenos e a realidade que circunda o género humano permitem a sua compreensão e o seu diálogo, mas também estão repletas de armadilhas que mascaram e disfarçam o que se pretende denominar. Quando, além disso, estes termos remetem para noções polissémicas, a complexidade aumenta (...). Por isso, é importante tentar delimitar o seu significado e alcance (...)”

Interessantemente, um dos testemunhos ajuda-nos a perceber uma intrincada relação entre fragilidade e velhice, subentendida como senescência e dependência. São conceitos que se entrecruzam e se implicam, mas na percepção do cuidador E7PR não são sinónimos. *“A dependência não está apenas relacionada com a velhice, [...] mas a velhice ajuda a aparecer os problemas complicados”*, portanto, a dependência não resulta necessariamente da senescência, mas se o indivíduo se encontra num estado frágil, que neste caso deve-se a *“ele beber muito álcool e durante muitos anos”*, a senescência é acelerada, ultrapassa a idade cronológica, até se afirmar a situação de dependência.

Todos os entrevistados prestam cuidados a idosos com dependência grave, sendo esta definida como uma situação em que o idoso encontra-se por norma acamado ou com graves restrições de mobilidade (Figueiredo, 2007). Estas situações de dependência afirmaram-se, segundo os cuidadores, pelo efeito da progressividade de uma doença crónica, pelo aparecimento duma doença grave ou ainda pela ocorrência de uma queda do idoso fragilizado. Assim, não é de estranhar que, tal como se encontra registado na literatura, os cuidadores associem sobretudo o estado de dependência grave a situações de morbilidade grave. Todavia, esta leitura tem outra interpretação, nomeadamente ao cortar a associação entre dependência e “velhice”. Esta separação encontra-se explicitamente no depoimento de E10PR que diz não ligar a *“situação de dependência à velhice, porque pode acontecer a qualquer pessoa. Pode-se ficar tão mal de saúde que se passa a depender de outra pessoa para tudo... para poder viver.”* Esta opinião é corroborada por E13PR: *“A situação [de dependência] da minha mulher não está relacionado com a velhice, está motivado pela doença psíquica que se acentuou a partir da fractura de uma perna.”*

Até agora, na nossa análise, evidenciámos estados biológicos, médicos e psicológicos que comumente se associam à dependência, tão-somente ainda não avançamos com uma definição de dependência. Em bom rigor, a dependência é caracterizada pelas suas manifestações, que comportam essencialmente duas dimensões: primeiro, incapacidade, isto é, défice funcional não compensável mediante a adaptação do meio, implicando mais especificamente incapacidade do indivíduo para realizar independentemente, as actividades básicas e as actividades

instrumentais da vida diária; decorrendo daqui uma segunda dimensão, que resulta do próprio significado da palavra dependente, isto é, o indivíduo tem necessidade de ajuda de terceiros.

Ambas as dimensões são claramente apercebidas pelos cuidadores, que descrevem um conjunto as actividades básicas da vida diária que o indivíduo, dependente grave, não consegue realizar. Assim, estes cuidadores sentem continuamente as solicitações do idoso, e entendem a dependência através de uma experiência assaz exigente, com carácter fundamental, pleno e continuado. Para eles, estar dependente é “ [...] estar dependente de tudo” (E4PN), “é estar dependente dos outros para tudo” (E11PR), é precisar de “nós sempre... de alguém” (E1PR), “24 horas por dia”.

Da anterior análise, ficamos com a noção de que apesar de existirem algumas percepções parcelares, mas decididamente correctas, sobre as causas e os estados biológicos, médicos e psicológicos que estão associados à dependência, o fenómeno é cabalmente entendido nas suas manifestações pelos cuidadores entrevistados.

À laia de síntese, podemos então com base nos depoimentos anteriores, avançar uma noção de dependência (grave) dos idosos, sendo esta entendida como o resultado da vulnerabilidade ao declínio médico, físico e psicológico, acentuada e afirmada pela senescência e pela morbilidade grave, manifestando-se pela existência dum défice funcional profundo que resulta na incapacidade de realização das actividades básicas da vida diária, apenas colmatada pela ajuda continuada, cabal e fundamental de terceiros.

## **6.2 A dependência e a inevitabilidade funcional da sua aceitação**

A reacção emocional do cuidador principal perante a situação de dependência do idoso, deve ser compreendida através dos vínculos de afinidade e afectividade que existem entre estes dois elementos familiares, o que remete necessariamente para a

noção de família enquanto espaço social de partilha de afectos e emoções (Pais, 1998), e a primazia da esfera emocional sobreposta a outras ligações que eventualmente existiram ou existem entre ascendentes e descendentes (Hespanha, 1993).

Os casos analisados têm por base uma patologia grave com consequências nefastas sobre a capacidade funcional do indivíduo idoso. Perante a doença e a dependência, os familiares mais próximos e, principalmente, aqueles que assumem a função de satisfazer a maioria das necessidades do idoso dependente, entram num processo de reajustamento psicológico (Figueiredo, 2007).

No nosso estudo foi possível identificar duas fases, nomeadamente uma fase inicial e uma fase posterior face ao aparecimento da dependência de um familiar. Numa fase inicial, o familiar cuidador pode levar algum tempo a interiorizar a situação de crise. Assim surgem por vezes, nesta fase, sentimentos de rejeição perante a dependência, sobretudo se a gravidade da doença que lhe está na origem não foi devidamente antecipada pelo cuidador. Este sentimento de negação encontra-se na incredulidade manifestada por alguns cuidadores: “[...] eu nem queria acreditar. Fiquei como num filme, não parecia verdade” (E7PR), “No meio de tanto acontecimento porque é que aconteceu a ela?” (E10PR). Mas a negação, por vezes é direccionada não apenas para a doença e dependência, mas associa-se à projecção dos seus impactos que o provável cuidador faz sobre si próprio. Esta projecção e negação encontra-se visivelmente no discurso do cuidador E3PN: “Não estava à espera. Quando soube da doença, pensei no pior e que ia sobrar para mim. Primeiro perguntei, porquê a ela e tão cedo [...]” (E3PN). Em alguns casos, o cuidador expressa inclusive sentimentos de revolta: “Na altura pensei que não tinha sorte nenhuma. Todos os meus colegas de trabalho conseguiam ter as suas coisas organizadas e eu tinha de fazer tudo porque a minha mulher não ligava nada. Não rejeitei a doença mas sim revoltei-me.” (E4PN)

Quando a doença e a recorrente situação de dependência é antecipada, essa antecipação confere ao cuidador principal um tempo de preparação psicológica, e portanto, quando a dependência se afirma, o cuidador aceita-a, mas obviamente com alguma angústia. É esse o testemunho do cuidador E13PN, que declara “Ela como

*sofre de um problema psíquico grave, que a incapacita, não foi um grande choque para mim. Aceitei bem, mas chorei muita lágrima.”* A aceitação, numa fase inicial, pode inclusive resultar de um processo de racionalização, sobretudo pela associação da dependência a uma idade cronológica avançada, assimilando a ideia que “*é normal estas coisas acontecerem*” (E9PR). Este processo de racionalização é apresentado com pormenores descritivos bastante interessantes pelo cuidador E12PN: “*Quando a minha mãe teve alta hospitalar, não tive noção da gravidade da situação. Não posso dizer que aceitei mal, até porque esperava que esta situação de doença poderia acontecer, mais tarde ou mais cedo. Não quero parecer egoísta, mas a minha mãe já teve uma vida longa e com qualidade, o que é diferente do aparecimento desta situação numa pessoa mais nova que ainda tem a vida pela frente. Quando se chega a uma idade em que se teve uma vivência ótima, comparativamente a outras que ainda estão no auge da sua vida...”*

Assim se depreende que o processo de reajustamento psicológico não é linear nem único, mas possui no entanto um estado centrípeto, intrínseco à própria natureza humana, caracterizado pela acomodação e aceitação. Esta dinâmica emocional advém da racionalização da situação de crise e da consequente minoração das suas consequências. Por outras palavras, a dependência assume-se como uma perturbação do equilíbrio emocional e familiar existente, reagindo o cuidador, de forma diversa perante esse estímulo negativo, mas, através de um processo de interiorização e consciencialização, concebe funcionalmente um novo equilíbrio, porventura a um nível inferior de bem-estar e felicidade. Esta etapa é denominada por Figueiredo (2007) como a fase crónica e encontra-se presente nos discursos dos cuidadores auscultados, onde a aceitação é evocada pela inevitabilidade da situação consumada “*Mas agora, que remédio tenho eu, tenho de aceitar, também já passei por tanto na minha vida.*” (E2PR); “*Depois acabei por aceitar. Ela não teve culpa de adoecer.*” (E3PN) ou pelo simples processo de habituação “*Mas quando ele deixou de correr risco de morrer para mim já foi uma grande vitória, talvez um milagre, e com o tempo fui-me habituando à situação. Agora já aceito.*” (E7PR)

Esta inevitabilidade da aceitação do estado de dependência do idoso, é assim, o processo humano que resulta no invólucro emocional imprescindível para uma atenta e continuada prestação de cuidados pelo familiar ao idoso por quem nutre

sentimentos de carinho e amor, sem que essa função implique uma elevada sobrecarga subjectiva.

### 6.3 A dependência e a dinâmica funcional, afectiva e económica da família

A família enquanto instituição social, assume uma função essencial para a produção e reprodução humana, ao providenciar protecção física, material e psicossocial aos seus membros (Pais, 1998; Piedade 2002). Perante a doença e a dependência, a família, munida de recursos funcionais, afectivos e económicos, tende a reestruturar-se, existindo neste contexto uma remodelação das trocas interinas intergeracionais.

O impacto da dependência na família em termos funcionais é aqui capturado em duas dimensões: primeiro, na divisão familiar do trabalho, isto é, na participação dos vários membros familiares na realização de tarefas intrínsecas ao espaço doméstico, determinada pelo surgimento da nova tarefa de prestação de cuidados ao idoso dependente e, como tal, exigindo novos processos de repartição ou alteração de papéis, segundo, em termos de reorganização do espaço familiar.

Perante o aparecimento de uma situação de dependência, a família tende, quando existe essa possibilidade, a reorganizar-se noutros modelos funcionais de partilha de tarefas domésticas, reclamando outros elementos familiares para o desempenho de funções que antes eram exercidas usualmente pelo elemento feminino, visando assim a redução da sobrecarga da mulher. Esta partilha das tarefas domésticas pode manter-se no género feminino “*A minha filha que vive comigo [...] ajuda muito.*” (E2PR), ou os homens podem ser chamados a participar, como evidencia E6PR o marido “[...] começou a fazer coisas que anteriormente não fazia” passando a ser o seu “*braço direito.*”. Por vezes toda a família se une em prol da realização dessas tarefas, sendo desempenhadas por mulher, marido e filhos “*O meu marido está reformado e ele ajuda-me bastante, senão não conseguia [...]. Os meus filhos ajudam mas não quero sobrecarregá-los porque também trabalham.*” (E3PN)

Obviamente que uma partilha mais democrática das tarefas domésticas apenas é viável dada a existência de outros elementos familiares disponíveis para a sua efectivação. A dependência de um dos dois cônjuges, que constituem algumas famílias idosas nucleares sem filhos em coabitação, resulta na acumulação das tarefas domésticas sobre o outro cônjuge, que já anteriormente realizava de forma unilateral ou partilhada essas mesmas tarefas. E o discurso é obviamente na 1ª pessoa do singular “[...] não posso contar com ninguém, tive de fazer tudo sozinha” (E5PR) “Sou eu que, agora cozinho, sozinho, para mim [...]” (E13PN).

Quanto à prestação de cuidados ao idoso dependente, esta continua, tal como esteve historicamente (Portugal, 2006; Figueiredo, 2007), sobretudo ao cargo da mulher. Na nossa pesquisa em 13 casos analisados, em 11 situações o apoio ao idoso dependente é assegurado por uma mulher (conjuge, em 2 casos, filha, em 7 casos e nora, em 2 casos). Este facto potencia uma situação de desequilíbrio e de desigualdade de género que várias pesquisas têm acentuado, sobretudo ao nível da conciliação entre vida profissional e familiar (Saraceno & Naldini, 2003; Wall, 2005; Núncio, 2008). Inúmeras organizações internacionais (Nações Unidas, Comissão Europeia, Banco Mundial, entre outras) têm por isso sublinhado as questões da desigualdade de género como elementos, muitas vezes ocultos, de perpetuação de injustiças sociais de relevo e, como tal, exigindo acções concretas para a sua superação. E as mulheres apercebem-se da solicitação desequilibrada que lhes é feita “[...] Fui eu [mulher] que tinha de dar todas as voltas. A minha família não partilhou nada comigo.” (E8PR) “A minha família continua a funcionar como sempre, eu é que fiquei com mais trabalho.” (E9PR).

Em sentido inverso, merece relevo, no quadro da nossa pesquisa, o número significativo de famílias, onde a mulher apesar de ter um papel fulcral na prestação de cuidados, é ajudada nessa tarefa pelos outros membros familiares. “A responsabilidade de cuidar dela, recai sobre mim, em todos os níveis, mas eles ajudam-me [...]” (E3PN); “Quando a minha mãe veio para casa, todos cá em casa colaboraram comigo nesta prestação de cuidados.” (E11PR)

Da leitura transversal dos depoimentos dos cuidadores sobre a distribuição das tarefas domésticas e da prestação de cuidados ressaltam algumas conclusões que merecem destaque:

(1) A estrutura da família do cuidador é uma variável que interfere visivelmente na capacidade de prestação de cuidados, nomeadamente, as famílias reduzidas têm menor adaptabilidade às situações adversas de dependência, simplesmente porque a prestação de cuidados tende-se a acumular sobre um dos membros da família.

(2) Com o aparecimento duma situação de dependência na família, existe uma tendência para uma divisão mais democrática na distribuição das tarefas domésticas.

(3) As famílias com uma distribuição mais democrática das tarefas domésticas antes da dependência, tendem a reproduzir esse modelo funcional na prestação de cuidados.

(4) O papel do marido na prestação de cuidados é sobretudo efectivo quando o idoso dependente é seu ascendente directo.

Este papel mais activo do homem, vai de encontro às conclusões evidenciadas na literatura, segundo as quais o cônjuge masculino tem vindo a participar mais nas tarefas domésticas e na prestação de cuidados (Barber, 1999, citado em Figueiredo, 2007), mas continua a não existir reciprocidade e igualdade no casal, sendo o papel fundamental no exercício dessas tarefas atribuído à mulher, como já foi referenciado.

Aliás, a sobre-representação feminina na distribuição familiar do trabalho encontra-se bastante enraizada cultural e socialmente. A atribuição do trabalho dentro do espaço familiar à mulher é exemplificado pelo caso do cuidador E4PN, que perante a dependência da mulher, passa a exigir mais da filha, e a dada altura *“queria que ela substituísse a mãe na responsabilidade da casa e no cuidar dos irmãos.”* Esta tentativa de substituição de papéis pode inclusive ser um foco de tensão no seio familiar (Imaginário, 2008).

Ainda no âmbito da questão funcional, e no que concerne à reorganização do espaço doméstico, como já foi apresentado antes, doze dos treze idosos dependentes da amostra passaram a residir em coabitação com o cuidador principal. O que se

prende sobretudo com o facto da pessoa dependente poder ser tratada num ambiente conhecido, junto dos que lhe são mais próximos e significativos, quer pelos laços de consanguinidade quer pelos laços afectivos (Relvas, 1996; Augusto, 2002), sobretudo tratando-se de situações de dependência grave, que carecem de cuidados básicos e continuados. Cumulativamente, a coabitação resolve muitos problemas práticos e logísticos do cuidador principal, ao estar em proximidade física frequente com o idoso dependente.

Todavia, a coabitação pode, porventura, implicar uma reorganização do *lay out* do lar familiar, isto é a criação de uma nova necessidade-obrigação da família com respeito ao alojamento e “equipamento doméstico racional” (Lauwe & Lauwe, 1965). Esta necessidade-obrigação foi satisfeita por algumas famílias através da concessão dos espaços próprios de dormida: *“Demos o nosso quarto porque ela não podia subir as escadas. Estamos a dormir na sala.”* (E3PN) *“Eu e o meu filho adaptamo-nos bem à situação. Dei a minha cama ao meu filho, improvisei uma cama na sala para a minha mãe, porque é a divisão maior e é no r/c.”* (E10PR), obrigando a um reajuste, potencialmente destabilizador e constrangedor, do contexto de privacidade e de intimidade consubstanciado num território fisicamente delimitado.

Para além dos aspectos funcionais, a situação de dependência, pode também ter impactos ao nível das relações afectivas entre os membros familiares. Vários cuidadores, que exprimem a existência dum bom ambiente relacional, dão a entender que com a dependência do idoso esse ambiente manteve-se ou houve uma maior coesão familiar *“A família é muito unida, sempre foi”* (E1PR). Mas a dependência, que aqui implica coabitação com o idoso e acréscimo das responsabilidades e tarefas dos membros familiares, pode produzir situações de irritabilidade, tensão e conflituosidade. O testemunho do cuidador E4PN tem todos estes ingredientes: *“Os meus filhos andam mais zangados comigo porque comecei a exigir mais coisas deles. Já são adultos e não namoram, estão cá em casa à espera de comida e do meu dinheiro que não dá para tudo. Isto faz com que se discuta muitas vezes.”* Em casos extremos as repercussões da dependência sobre a família podem levar à sua própria

desintegração, como é o caso do cuidador E2PR, que desabafa dizendo que não sabe se a “[...] *relação [com o companheiro] está para acabar.*”

O que é essencialmente importante na análise anterior é que a dependência, a coabitação com o idoso e o conseqüente aumento de responsabilidades e tarefas dos membros familiares, podem ter um efeito nefasto sobre o relacionamento familiar, mas não é necessariamente o elemento despoletador, tão-somente pode intensificar um mal-estar que já se encontrava presente na família, que comporta em si já alguns sintomas de família “não saudável” no sentido de Epstein *et al.* (1993).

Facilmente se compreende que o *stress* financeiro das famílias cuidadoras de idosos dependentes está inversamente relacionado, primeiro, com o rendimento do idoso dependente, e, em segundo, com o rendimento *per capita* da família, incluindo esta o agregado familiar do cuidador principal e o idoso dependente. Esta ordenação decorre naturalmente do facto do rendimento do idoso ser utilizado em primeiro lugar para suprir as despesas que lhe são directamente atribuídas pelo cuidador principal, que assim assume também o papel de gestor das suas finanças pessoais.

No capítulo anterior foram inventariadas três situações possíveis. Na melhor das situações o cuidador principal não sente os impactos financeiros da dependência, pois o rendimento do idoso é suficiente para cobrir as suas despesas e esse rendimento não era afecto anteriormente à família do cuidador. É por exemplo, o caso do cuidador E1PR que afirma não ter despesas imprevistas pelo facto de cuidar do idoso porque “*A reforma dela [idoso dependente] chegava para as necessidades [...] não tivemos custos suplementares, nem outras despesas. O dinheiro dela era para ela. Não precisei de trabalhar mais e o meu marido também não, o dinheiro chegava perfeitamente.*” Numa situação intermédia encontram-se outros cuidadores que, apesar de sentirem no seu orçamento o efeito das despesas com o idoso, pois o seu rendimento não é suficiente, esse efeito não é severamente limitativo. É disso exemplo, o testemunho do cuidador E13PN, que diz ter bastantes gastos com o idoso dependente e a “*pensão dela [idoso] não chega, mas a minha pensão, felizmente, ainda vai cobrindo estas despesas.*” Numa situação problemática estão as famílias com baixos recursos económicos e logísticos (Augusto, 2002), onde o orçamento conjunto, do agregado familiar do cuidador e do

idoso dependente, não é suficiente para cobrir as despesas conjuntas, quer porque já anteriormente existia uma situação de carência económica, “*Vou controlando o seu dinheiro, não tenho mais gastos do que é habitual. [...] As dificuldades económicas que já tinha e que são grandes, são as que continuo a ter.*” (E2PR), quer porque essa carência se afirma com as despesas suplementares do idoso, “*Tenho tido muitas despesas [...] Os meus filhos estão desempregados e o que nos safou foi o Rendimento Social de Inserção.*” (E4PN), “*Fiquei com mais gastos. [...] Vendi um terreno que foi herança dos meus pais, fiquei com dinheiro e tem-me dado jeito.*” E5PR.

A insuficiência de recursos, colocando a família numa situação de grande vulnerabilidade, e possível ruptura familiar, reforça de facto a afirmação de Pimentel (2002), para quem as situações conflituais são mais acutilantes quanto maior é o impacto da dependência sobre os modelos de vida do cuidador e sobre o orçamento familiar.

Portanto pode-se concluir que a maior ou menor capacidade da família em desempenhar essa função protectora advém da sua “sanidade comunicável”, adaptabilidade e resiliência (Epstein *et al.*, 1993; Augusto, 2002; Marques, 2007), sendo esta entendida como a capacidade da família resistir e ultrapassar as adversidades. E assim a reflectividade negativa da situação de dependência sobre a família depende em última análise dessas suas características.

## 6.4 Eu, cuidador...

Como já salientámos, na base de prestação de cuidados ao idoso dependente encontra-se o cuidador principal, geralmente um elemento familiar do género feminino (Augusto, 2002; Wall, 2005). Mas, o que leva alguém a assumir tal papel, que traz consigo necessariamente um aumento das responsabilidades e das tarefas? Sendo certo que, as motivações do cuidar são pertença da esfera das emoções e sentimentos, onde sobressaem a afectividade, amor, reciprocidade e solidariedade (Hespanha, 1993; Pimentel, 2001), também para essa função muito contribui a

“moralidade” do cuidador, devidamente enquadrada nas normas culturais e sociais vigentes.

Assim, cuidar pode ser concebido como um dever, sendo a obrigatoriedade essencialmente racionalizada através do vínculo de consanguinidade e de afinidade com o idoso dependente, é uma “[...] obrigação como filha.” (E2PR), uma “[...] obrigação como marido [...]” (E4PN), uma “[...] obrigação enquanto esposa [...]”, uma “[...] obrigação como mulher dele [filho do idoso dependente]”. Portanto, a prestação de cuidados é racionalizada por alguns cuidadores, tendo subjacente aquilo que é cultural e socialmente espectável de alguém tão próximo do idoso dependente, sobretudo se esse alguém é do género feminino. Esta obrigatoriedade é ainda reforçada, não pelo vínculo familiar, e portanto pelas normas culturais e sociais que lhe estão adstritas, mas pelo reconhecimento que se tem pelo sacrifício prévio do idoso, que “deixou muitas vezes de comer para nos alimentar” (E2PR), sendo o acto de cuidar “o mínimo daquilo que já fizeram por nós” (E11PR).

Freitas *et al.* (2002, como citado em Martins, 2006, p. 133) distingue por um lado o amor e por outro a obrigatoriedade e retribuição, “[...] os deveres dos filhos adultos são aqueles dos amigos, e resultam do amor entre eles e seus pais, em vez de serem uma obrigação de retribuição aos sacrifícios anteriores de seus pais.” Mas não se vislumbra amor e afecto naquele acto retributivo? Daqueles testemunhos parece compreender-se que a obrigação não advém necessariamente de uma imposição, cultural ou social, mas sim uma retribuição de amor.

Aliás, estas considerações levam a um (re)entendimento da proposição de Martins (2006, p. 133): “um papel que cabe aos filhos aquando da meia-idade e que causa um efeito intenso na satisfação geral da vida”. Na mesma frase encontra-se a expressão “cabe aos filhos”, entendendo-se obviamente aqui uma obrigatoriedade, mas desta resulta um “efeito intenso na satisfação geral da vida”, ou seja, a obrigatoriedade não é necessariamente imposição, mas antes pode estar enquadrada em sentimentos de afecto, carinho, solidariedade e amor, resultando no bem-estar do cuidador. Pelo menos histórica ou tradicionalmente, segundo o autor. Efectivamente este bem-estar providenciado pelo acto de cuidar encontra-se presente nos discursos de muitos entrevistados, “Sinto-me muito feliz por cuidar dela [...]” (E1PR), “[...] é um sentimento de

*felicidade [...]” (E6PR), “[...] faz-me sentir bem e faço de bom grado.” (E12PN) “... é gratificante.” (E11PR).*

A discussão anterior leva a pôr em causa a singularidade das palavras “obrigação”, “retribuição” e “bem-estar pessoal” enquanto conceitos-percepções mutuamente exclusivos, sendo a retribuição e a obrigação algo negativo que pesa emocionalmente sobre o cuidador. Atente-se ao discurso de E11PR, onde se encontram aquelas três motivações: *“Enquanto filha penso que é a minha obrigação, cuidar dela dentro das minhas possibilidades. [...] Nós temos de retribuir o mínimo daquilo que já fizeram por nós. [...] Sinto-me muito bem por cuidar dela... é gratificante.” (E11PR)*

Em suma, neste contexto, aquelas palavras ganham uma característica polissémica, cujo verdadeiro significado para cada cuidador pode ser eventualmente esclarecido pela envolvente sentimental e emocional do acto de cuidar.

A actividade de cuidar tem sobre o cuidador reflexos que são apercebidos de forma distinta. Estas diferentes percepções obviamente que derivam da personalidade e da motivação do cuidador, mas também dependem de outros factores, como sejam os recursos funcionais, afectivos e económicos da família, a sobrecarga objectiva do cuidador e o grau de dependência do idoso.

Os sentimentos que envolvem a prestação de cuidados são por vezes positivos, nomeadamente quando o cuidador se vale de “altruísmo e empatia”. Alguns cuidadores expressam um sentimento de valorização pessoal, que resulta da consciência da essencialidade dos cuidados prestados por pessoas significativas para o bem-estar do idoso (Paúl, 1997; Martins, 2005), *“[...] sei que cuidei bem dela, com muito amor.” (E1PR), “Os cuidados que tenho prestado são essenciais... inclui carinho e atenção.” (E10PR).* Mas a valorização pessoal advém também da comparação com “outras situações” (E1PR) de prestação de cuidados, através da qual o cuidador se sente com competências e capacidades superiores; como no testemunho de E7PR, que ganha contornos de auto-valorização absoluta, *“[...] penso que ninguém cuida como eu. Só eu sei como lidar com ele, e dar-lhe a comida. Tenho a certeza que se não cuidasse dele, ele já tinha morrido.”* E este sentimento é insuflado pelo reconhecimento da família *“Tenho-me sentido mimada pela minha família, porque compreendem e dão valor a esta minha tarefa [...]”*

(E7PR). Por vezes, os cuidadores colocam o acento tónico na sua dedicação ao idoso dependente, subentendendo-se a existência de um cariz satisfatório na sua prestação de cuidados *“Sinto por ela um grande afecto. Aceitei muito bem o meu papel de estar responsável por ela.”* (E1PR), *“É mais um elemento da minha família que precisa de mim. E eu estou aqui para ajudar.”* (E9PR).

Esta interpretação da prestação de cuidados por parte dos cuidadores vai no sentido das ideias de Brito (2002) Figueiredo (2007) e Sequeira (2007), que, como já se disse antes, afirmam *“os aspectos potencialmente satisfatórios e gratificantes da prestação de cuidados a um familiar, usualmente associados a sentimentos altruístas e de empatia, como o desenvolvimento de novas competências e capacidades, o sentimento de cumprirem um dever moral ou o sentimento de retribuição a carinhos e cuidados anteriormente recebidos.”*<sup>59</sup>

A acentuar a possibilidade duma percepção positiva do acto de cuidar, muitos cuidadores evidenciam a manutenção duma *“boa relação”* ou mesmo uma melhoria do ambiente relacional quer com o idoso quer com os restantes membros familiares. A prestação de cuidados pode ajudar à manutenção de uma boa relação afectiva com o idoso, *“[...] sempre tivemos uma boa relação. [...] Esta situação não alterou essa relação.”* (E12PN), a uma maior intimidade, *“De facto houve uma reaproximação física [...], e aquelas coisinhas pessoais [...] criou uma relação mais íntima [...]”* (E1PR) ou mesmo a uma maior aproximação afectiva, *“[...] Apesar da minha mãe não ser uma pessoa que tenha tido uma relação próxima comigo, talvez porque éramos muitos filhos, agora até me conta os seus sonhos.”* (E11PR). O *feedback* da família para com o cuidador principal pode ajudar a manter o bom relacionamento, confirmando-se a união e a entajuda familiar, *“a confirmação de que estamos sempre juntos no melhor mas também no pior [...] Ajudam quando é preciso. São muito preocupados com a situação. Compreendo que não podem fazer mais [...]. Tivemos sempre uma boa relação [...]”* (E3PN), ou mesmo a reaproximar os membros familiares, através do reconhecimento do acto de cuidar, *“[...] os meus cunhados estão agradecidos por cuidar da mãe deles. E, se a nossa relação era excelente, sei que nos une cada vez mais.”* (E1PR) e da partilha de responsabilidades *“Partilhava a responsabilidade com a minha sobrinha, sua neta. [...] Esta situação*

---

<sup>59</sup> E aqui, novamente, ressurge o aparente paradoxo anteriormente discutido entre obrigação e retribuição, como imposição, e sentimentos positivos, neste caso altruísmo e simpatia.

*aproximou-nos mais [...]. Quando a minha sogra veio para minha casa as coisas melhoraram imenso.”* (E6PR).

Mas, apesar da perseverança e da possibilidade de repercussões relacionais positivas do acto de cuidar, frequentemente os cuidadores nutrem sentimentos de pendor negativo, mencionados genericamente na literatura como sobrecarga subjectiva do cuidador. E aqui são visíveis a solidão, “[...] sinto-me muito sozinho. Estou farto desta vida.” (E4PN), a coarctação “Preciso de sair daqui [...] sentia-me muito presa.” (E8PR) e a impotência perante as solicitações continuadas do idoso “Senti muitas vezes que não ia aguentar muito tempo esta função...” (E12PN). São precisamente estes cuidadores que sofrem com a prestação de cuidados, e, nos seus discursos, denota-se tristeza, desânimo, angústia, ansiedade e desespero. Mas estes sentimentos, podem não estar directamente associados ao acto de cuidar mas à consciencialização do sofrimento, esmorecimento e inevitável falecimento do idoso, “Andamos todos tristes, porque estamos a vê-la sofrer e não podemos fazer nada.” (E3PN). A família prepara-se assim para a fase terminal da doença, lidando com os sentimentos de perda e luto (Figueiredo, 2007).

O surgimento da dependência grave, tal como definida na secção 6.1, transforma a prestação de cuidados no seio da família numa actividade que carece dum esforço contínuo ao nível físico, emocional e cognitivo (Brito, 2002), produzindo efeitos adversos na vida do cuidador principal, que, objectivamente, se podem repercutir na suas relações sociais, na sua situação laboral e mesmo em termos de saúde (sobrecarga objectiva do cuidador).

São vários os entrevistados que evidenciam uma redução dos contactos pessoais, “Passo mais tempo em casa, sozinha.” (E12PN), “Nem tenho tempo para conversar com os vizinhos cá da terra [...]” (E4PN), “Deixei de vir à vila dar as minhas voltitas [...]” (E7PR), “[...] deixei de estar com algumas pessoas amigas [...]” (E9PR). Esta implosão do espaço de socialização também resultou na redução do raio geográfico de mobilidade do cuidador e no comprometimento de outras actividades pessoais com uma clara e importante envolvente social. Os cuidadores ressentem-se da falta de

disponibilidade para estudar, “[...] deixei de estudar à noite.” (E1PR), para fazer fisioterapia, “Deixei de fazer fisioterapia que tanto preciso” (E2PR), para o serviço religioso, “[...] gosto muito dos convívios na Igreja. E no ano passado não fui.” (E6PR), para as actividades económicas informais paralelas (por exemplo actividades agropecuárias), “Para além do meu trabalho diário, tenho os meus animais e o campo, e quando estive a cuidar dela tive de deixar esta actividade.” (E11PR), e para outras actividades de lazer, como, por exemplo, viajar “[...] costumava dar uma voltinha com o meu marido para fora daqui, mas agora já não posso.” (E3PN). Em suma, a redução dos contactos pessoais e do raio de mobilidade geográfica, o comprometimento de outras actividades pessoais e a diminuição do tempo de lazer, produzem um elevado nível de “stress social”.

Por vezes, as exigências da actividade de prestação de cuidados podem ter repercussões profissionais mais ou menos importantes, dependendo do nível de solidariedade laboral existente. Essa solidariedade pode advir dos colegas de trabalho, “As minhas colegas têm colaborado comigo, compreendem a situação [...]” (E11PR) e/ou dos superiores hierárquicos, “Tive muita ajuda da minha patroa, que compreendeu perfeitamente a minha situação, e nunca foi exigente comigo.” (E1PR). A solidariedade dos empregadores manifesta-se sobretudo na flexibilidade do horário laboral, compreendendo a tolerância perante atrasos, faltas justificadas com idas ao médico e alteração dos turnos de trabalho. Por definição, essa solidariedade não existe para os trabalhadores por conta própria, implicando a inexistência de mecanismos de compensação e complementaridade. Assim, se compreende que os cuidadores por conta própria possam sentir mais visivelmente um aumento da carga laboral e uma redução do rendimento, “[...] quando perdia tempo durante o dia com ele, tinha de compensar à noite, e às vezes até bem tarde, por isso andei muito cansada. Perdi um pouco o controle do trabalho. [...]. Sei que perdi clientes e dinheiro.” (E8PR).

Em situações em que se verifica uma incompatibilidade quase absoluta entre as obrigações profissionais e as exigências do cuidar, o cuidador, dando prioridade à família, pode prescindir de participar activamente no mercado de trabalho, sobretudo se é do género feminino, recolhendo-se nas funções de prestadora de serviços domésticos e de cuidados ao idoso dependente, o que origina

adicionalmente uma redução do rendimento familiar. *“Quando o meu marido ficou doente tive de abandonar o meu trabalho. Trabalhava como doméstica na casa de uma patroa. Ela compreendeu e também disse que era melhor assim, não conseguia trabalhar e cuidar dele, era impossível. Passei algumas dificuldades económicas.”* (E7PR). No testemunho desta cuidadora, verifica-se não só o conflito trabalho/família mas também o conflito família/trabalho, segundo a nomenclatura de Núncio (2008), já que nenhuma das actividades, trabalho fora e dentro de casa são cumpridas satisfatoriamente.

Os impactos negativos sobre as relações sociais, as actividades profissionais e outras actividades pessoais, a que se associam percepções negativas do acto de cuidar, como por exemplo a solidão, a coarctação e a impotência, têm por base o constrangimento do tempo quotidiano do cuidador, sendo aquele uma das principais dificuldades percebidas pelos cuidadores contactados *“[...] os dias voaram. Tentei manter-me organizada para conseguir fazer tudo o que fazia, mas em menos quantidade, mas isso era só um objectivo, porque raramente conseguia.”* (E8PR), *“O tempo não chegava para tudo [...]”* (E1PR, E6PR)... E se a prioridade é cuidar do idoso, pois ele *“[...] era mais importante,” [...] [há que] fazer escolhas.”* (E6PR), então fica para trás o tempo para o desempenho das actividades domésticas e profissionais, para o relacionamento com os outros, o *“tempo pessoal”* e o tempo de lazer. E a *“falta de tempo”* é a principal fonte de stress, *“Eu tenho de desdobrar-me porque o tempo não chega. É o trabalho, é a família, é a lida doméstica, a lida do campo e os cuidados à minha mãe. Às vezes só me apetece gritar.”* (E11PR)

O suporte familiar é um dos mecanismos, senão o mais importante, que mitiga os impactos do stress físico, social e emocional a que o cuidador está sujeito. O suporte familiar ao cuidador pode, nomeadamente, implicar uma democratização das tarefas domésticas e da prestação de cuidados, resultando portanto na redução da sobrecarga objectiva do cuidador, ou criar um clima de valorização pessoal do cuidador, diminuindo por essa via, a sua sobrecarga subjectiva. Como frisa Figueiredo (2007, p. 125) *“Sendo a família uma rede complexa de relações e emoções, o impacte da tarefa de cuidar recai sobre todos os membros e não apenas sobre o cuidador*

*principal*”, e, reflexivamente, “quanto mais profundo, privado e afectivo for o ambiente familiar, menor será a sua influência negativa no momento da doença” (Augusto, 2002, p. 44), nomeadamente a influência sobre o cuidador principal. Assim, o cuidador procura muitas vezes na sua família alargada, sendo esta entendida como o conjunto de indivíduos com vínculos familiares substantivos, o conforto e reconhecimento, e a sua ausência pode minar a auto-percepção positiva como cuidador, manifestando-se essencialmente sentimentos de solidão. “Somos 9 irmãos. [...] Não temos bom relacionamento. E com esta situação da minha mãe veio mesmo comprovar que não nos entendemos. [...] Estou mesmo sozinha, mas não posso deixar a minha mãe. [...] Não há reconhecimento da parte deles pelo facto de estar a cuidar da nossa mãe. Eles não querem é que os chateie.” (E2PR).

Além da eventual falta de suporte familiar e constrangimento temporal, os cuidadores identificaram ainda outro factor que pode colocar em causa a boa prossecução da prestação de cuidados: a falta de conhecimento e informação. Na esmagadora maioria dos casos, aquele elemento familiar que desempenha a função de cuidar do idoso dependente, depara-se com a necessidade de executar inúmeras tarefas que lhe são completamente novas e para as quais não possui a informação e os conhecimentos necessários, “Nunca cuidei de ninguém idoso e dependente[...].” (E2PR), “Não tinha conhecimento de como podia cuidar, [...]” (E6PR) Assim, cuidar dum idoso dependente envolve normalmente um processo de aprendizagem pela experiência, nas palavras dos cuidadores “[...] lá me vou desenrascando.” (E2PR) pautada por insegurança e receios de incompetência, “Não saber se estamos a fazer bem ou não, causa muita preocupação.” (E7PR), “Sinto que nunca vou aprender como se cuida bem. Sinto que não tenho conhecimentos, [...]” (E2PR) sobretudo se não existe acompanhamento técnico especializado, pois faz “[...] falta essa parte de aprender para fazer logo bem.” (E7PR).

Em suma, a literatura especializada tem sido bastante pródiga na análise dos impactos físicos, psicológicos e mentais da prestação de cuidados sobre o cuidador principal. Essencialmente, percorre na literatura o corolário, unânime e comprovado,

que a prestação de cuidados continuados a idosos, sobretudo com demência, é uma tarefa física extenuante e assaz exigente psicologicamente (Paúl, 1997).

Tal como evidenciado na literatura, são vários os cuidadores que expressam o aparecimento ou agravamento de problemas físicos, sobretudo relacionados com o desgaste físico e a privação de descanso, donde decorre um sintoma de cansaço generalizado, “[...] *tenho momentos que me sinto bastante cansada, e com vontade que tudo acabe.*” (E3PN), mas, mais especificamente, encontram-se ainda outros problemas físicos directamente imputáveis ao esforço exigido por algumas tarefas, nomeadamente dores musculares, problemas de costas e dores de cabeça (o que decerto está também relacionado com o facto de muitos cuidadores auscultados já terem uma idade avançada). Além dos problemas físicos, também é visível nos discursos dos cuidadores vários problemas psicológicos e emocionais, caracterizados por ansiedade, angústia, desânimo, nervosismo e depressão.

Os depoimentos dos cuidadores entrevistados estão em sintonia com a literatura, ao evidenciarem maioritariamente que a prestação de cuidados produz uma sobrecarga objectiva em termos de saúde, física e mental, decorrente do desgaste físico e psíquico; mas também uma sobrecarga subjectiva, psicológica e emocional (Brito, 2002; Augusto, 2002; Imaginário, 2008). Todavia, na nossa perspectiva, a distinção da sobrecarga objectiva e subjectiva, em termos de saúde do cuidador, se bem que facilita a sistematização dos vários impactos da prestação de cuidados, pode ocultar a complexidade e interacção entre as dimensões física, mental, psicológica e emocional do indivíduo. Apenas tendo presente esta interacção se percebe realmente a asserção de Brito (2002), que relaciona a saúde mental e física dos cuidadores sobretudo com o *stress* percebido e com as próprias características de personalidade do cuidador. Por outras palavras, a análise e compreensão dos impactos na saúde do cuidador pode beneficiar duma visão mais holística, revendo nomeadamente a prestação de cuidados como um factor potenciador do desequilíbrio psicossomático do indivíduo cuidador; pois tal como afirmava Freud, nada é meramente psíquico ou meramente somático.

## 6.5 A Rede

A Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) foi criada pelos Ministérios da Saúde e Segurança Social no dia 6 de Junho de 2006, sendo definida como o *“conjunto de intervenções sequenciais de saúde e ou de apoio social, decorrente de avaliação conjunta, centrados na recuperação global entendida como o processo terapêutico e de apoio social, activo e contínuo, que visa promover a autonomia melhorando a funcionalidade da pessoa em situação de dependência, através da reabilitação, readaptação e reinserção familiar e social”* (Decreto-Lei 101/2006). Adicionalmente, a Rede propõe-se apoiar os familiares e cuidadores informais, reforçando as suas capacidades e competências para lidar com o caso concreto do familiar dependente (UMCCI, 2007).

Pelos depoimentos dos entrevistados, fica-nos a ideia que os cuidadores informais, através da sua experiência e vivência, interiorizaram as grandes linhas programáticas e funcionais da Rede. Para os cuidadores auscultados, a Rede, enquanto equipamento social, é constituída por *“[...] pessoas especializadas e formadas”* (E3PN) que prestam essencialmente cuidados de saúde, *“[...] com profissionalismo”* (E1PR) dirigidos ao acompanhamento de *“[...] doentes terminais”* (E3PN) e à *“[...] recuperação”* (E6PR) em situações clínicas menos complexas. A Rede é assim apercebida como *“[...] um centro de recuperação temporário.”* (E1PR), através do qual os idosos eventualmente ganham *“[...] autonomia nalgumas tarefas [...]”* básicas da vida diária. Porque, na sua maioria, as situações de dependência têm subjacentes quadros clínicos de *“morbilidade grave”*, os cuidadores identificam a Rede como um serviço de saúde intermédio, *“de ponte”*, fazendo *“[...] a ligação do Hospital a um Lar ou à casa do doente.”* (E10PR). Finalmente, os cuidadores evocam que a Rede, *“É uma grande resposta aos familiares, que tem os seus idosos dependentes em casa, que não conseguem dar resposta por trabalharem, por terem poucos recursos económicos, e por andarem completamente exaustos [...]”*. (E6PR).

As percepções dos cuidadores sobre o que significa a Rede podem assim ser condensadas na seguinte sùmula: a Rede é uma unidade de prestação de cuidados, sendo um serviço de acompanhamento técnico especializado e qualificado dirigido à recuperação do idoso dependente e que dá continuidade aos serviços hospitalares,

mas também é uma resposta social alargada, dirigida ao idoso dependente e à sua família e em especial ao cuidador principal.

Apesar da Rede estar expressamente direccionada para a requalificação da prestação de cuidados pelo cuidador informal (UMCCI, 2007), os cuidadores principais continuam a afirmar que, mesmo após a integração do idoso na Rede, uma das maiores dificuldades sentidas no acto de cuidar é precisamente a ausência de conhecimentos técnicos e de informação em geral. Esta falta de conhecimentos e informação não resulta de um desinteresse generalizado dos cuidadores, pois são vários os entrevistados que reconhecem a importância do acompanhamento técnico enquanto meio privilegiado de transmissão de informação e de atribuição de competências necessárias para o bom desempenho da sua função de cuidar, induzindo-se portanto que a Rede não se encontra a desempenhar satisfatoriamente a função de transmissão de conhecimentos e atribuição de competências, sendo essa função sobretudo relegada para o médico de família.

A leitura transversal dos testemunhos, revela que a variável essencial na interpretação das alterações na vivência dos cuidadores, resultantes da integração do idoso dependente na Rede é o “tempo”... o tempo para trabalhar, “[...] já consigo trabalhar [...]” (E2PR), já “[...] consigo cumprir o horário [...]” (E1PR), o tempo para actividades educativas, desportivas e de lazer, “Deixei de frequentar as aulas nocturnas durante estes quatro anos para fazer o 12º ano, e agora já retomei. Também vou retomar a piscina.” (E1PR), o tempo para o relacionamento com os outros, familiares, vizinhos e amigos, o “[...] tempo para falar com as vizinhas e ir aos meus passeios de vez em quando.” (E7PR). Aqui não está apenas em causa o tempo físico, mas também a disponibilidade emocional e cognitiva para todas as actividades que enformam relevantemente o quotidiano dos indivíduos cuidadores, sendo esta disponibilidade essencial para a produção de “tempo de qualidade” para a família, “Posso estar mais tempo com os meus filhos, [...] ter mais tempo para o meu marido.” (E6PR), ter “[...] um namorado [...]” (E8PR), resultando daqui uma maior estabilidade do relacionamento

familiar, “*Já não me chateio com os meus irmãos [...]. Eu e o meu companheiro também não nos zangamos [...]*” (E2PR).

Mas, acima de tudo, com a integração do idoso na Rede, o cuidador ficou com mais “tempo para descansar”. E com mais e melhor descanso, os cuidadores evidenciam sentimentos de calma, alívio, tranquilidade, estabilidade e confiança. Em suma, uma redução assinalável na sua sobrecarga subjectiva, visível nomeadamente na redução do *stress* percebido pelo cuidador “*Já ando mais calma, menos ansiosa [...]*” (E8PR), e em sentimentos de liberdade, “*Deixei de estar limitada, retomei a minha liberdade, voltou-se ao ritmo de vida normal e que tanto aprecio.*” (E6PR).

Basicamente, a discussão anterior, releva que, em termos de resposta social dirigida à família e ao cuidador, o que é sobremaneira evidente é que a Rede produz “externalidades” positivas de suprema importância, ao reduzir a sobrecarga objectiva, e, por essa via, a sobrecarga subjectiva do cuidador principal, porque substitui, de forma profissional e competente, pelos menos temporariamente, o cuidador na prestação de cuidados.

A apreciação que os cuidadores fazem da Rede, é de um modo geral, satisfatória, pois que na maioria dos casos a Rede correspondeu às necessidades sentidas. A cimentar esta opinião geral, muitos cuidadores quando inquiridos sobre eventuais alterações da Rede, simplesmente afirmam a manutenção da Rede tal como está, “*Agora sei que tem uma excelente qualidade. Não proponho qualquer alteração, o serviço que vi a ser prestado não há melhor a fazer.*” (E3PN).

Todavia, quando questionados sobre se a Rede correspondeu ou não às suas expectativas, a maioria dos entrevistados respondeu que não tinha formulado quaisquer expectativas, e, aqueles que tinham formulado expectativas responderam de forma assaz dispersa (*vide* Tabela 13). O que muito provavelmente contribuiu significativamente para estes resultados tão díspares entre a satisfação das necessidades e a concretização das expectativas foi uma marcada falta de conhecimento prévio sobre a Rede, de tal forma que parece não ter havido nenhuma transmissão de informação, nomeadamente pelas entidades que procederam à “referenciação à Rede”, antes da integração do idoso, sobre o conceito,

funcionamento e objectivos da Rede, daí a ausência de expectativas. Mas, *a posteriori*, pelo convívio com a Rede, o cuidador foi-se apercebendo do seu funcionamento, do seu efeito colateral de substituição no acto de cuidar, e do apoio e cuidados paliativos e/ou de recuperação providenciados ao idoso.

Tal como já se evidenciou anteriormente, a Rede encontra-se vocacionada para a recuperação dos idosos dependentes e para a promoção da sua autonomia, sendo este objectivo-função um dos aspectos positivos inventariados pelos cuidadores. “[...] *em casa por muito que queiramos acompanhar um doente destes, como a minha mãe, é muito difícil. No caso da minha mãe que não tinha equilíbrio nenhum, não conseguíamos cuidar dela. No fim de vir da Rede de Cuidados Continuados, aí sim, começou a sentar-se e a colaborar connosco. [...] Teve uma evolução muito boa. Todo esse acompanhamento por profissionais foi muito bom. Em termos de recuperação é cinco estrelas.*” (E12PN). Efectivamente, em alguns casos, e dependendo da gravidade da doença diagnosticada, a Rede é encarada como um factor substantivo para a superação das manifestações de dependência e de infelicidade do idoso doente, “*É muito importante, porque a minha mãe já ri, e já anda, e isto diz tudo.*” (E2PR), “*Fui notando sempre evolução na minha mãe, pelo que tenho a certeza que a Rede é importante na superação da situação de dependência.*” (E12PR). Mas na maioria dos casos, a função paliativa, por vezes tão esquecida nos meandros médico-clínicos, encontra na Rede uma nova afirmação e importância. Efectivamente, na maioria dos testemunhos sobre os impactos da Rede na situação de doença e dependência do idoso, a expressão mais recorrente é a minoração do sofrimento; assim, a Rede “*Torna muito mais suave o sofrimento das pessoas [...]*” (E1PR) e “*[...] minimiza a situação de dependência [...]*” (E11PR), assumindo-se de “*[...] capital importância.*” (E13PN) para o doente e seus familiares.

Em termos de funcionamento, os entrevistados focam como aspectos muito positivos a existência de técnicos e cuidados especializados, individualizados e diversificados, nomeadamente nas áreas da fisioterapia, fisioterapia, psicologia, enfermagem e assistência social, a simpatia e dedicação dos funcionários, e as instalações acolhedoras dos equipamentos sociais onde é desenvolvida a Rede. Por vezes o discurso em relação a estes aspectos de funcionamento da Rede é categórico

e entusiasmado. Ficam aqui alguns exemplos: “Os cuidados individualizados, médico, enfermeiro e assistente social extremamente cuidadosos e a fisioterapia diária. Foi apoiada por duas fisiatras por dia. Faziam-lhe exercícios de manhã e à tarde. Não a deixavam ficar na cama, sentavam-na no sofá e obrigavam-na a utilizar um andarilho e a dar alguns passos.” (E12R); “Achei engraçado e muito bom porque eles perguntam como eles se sentem. [...] Um dia fui ver a minha sogra e estava uma funcionária deitada na cama a contar-lhe uma história, parecia que estava numa creche. Aquilo é muito bonito, elas estão sempre aos beijinhos a ela.” (E1PR); “As condições de alojamento são fabulosas, ainda não tinha visto igual. Quartos enormes com duas camas. Todos os utentes têm oxigénio canalizado individualizado, uma casa de banho enorme, armários enormes para roupa. É um hotel de 10 estrelas. Ainda não tinha visto assim.” (E13PN), Todavia, neste panorama quase idílico, levanta-se uma voz discordante, cujo depoimento aqui transcrevemos:

*“Para mim é um despejo de velhos onde se vão buscar alguns lucros. Serve para aquelas famílias que não conseguem cuidar das suas famílias por vários motivos. Não sei se é assim tão importante. [...]“Não tive uma boa experiência. [...] Na situação da minha mãe não vi a importância da Rede. Quando sabiam que eu ia visitar a minha mãe, ela estava bem cuidada. Mas quando não sabiam, eu encontrava-a “sujita”. [...]“Não vi melhoras na minha mãe, ela precisava de fazer fisioterapia e não lhe fizeram. Depois arrependi-me de a ter mudado para a Rede.” (E10PR)*

Este testemunho é na verdade uma declaração bastante forte, que aclara a percepção pejorativa, enraizada no senso comum mas muitas vezes correcta, sobre a institucionalização do idoso, revendo-se aqui a supremacia do lucro sobre a qualidade e o valor humano do serviço prestado, a impessoalidade do tratamento e o desinteresse pelos utentes. Existe um aparente paradoxo naquele depoimento, ao afirmar que a Rede “Serve para aquelas famílias que não conseguem cuidar das suas famílias por vários motivos.”, mas de seguida a importância da Rede é negada pela entrevistada, o que talvez resulte do facto da entrevistada ter uma expectativa superior em relação à Rede que foi nitidamente gorada, e por isso termina dizendo “Depois arrependi-me de a ter mudado para a Rede.” Ora, decerto que existem diferenças na qualidade dos vários equipamentos sociais que formam a Rede e decerto a má experiência da entrevistada não é generalizável, nomeadamente, tendo em conta os restantes testemunhos; todavia, estas considerações negativas põem em evidência

que, sendo a Rede uma resposta social inovadora, assumindo-se “[...] como um sistema orientado para a satisfação do utente, composto por serviços e mecanismos perfeitamente integrados e articulados que cuidam dos utentes ao longo do tempo.” (Augusto, 2002, p. 58), então deve, normativamente, superar os problemas sentidos noutras respostas sociais formais à velhice e à dependência já com alguma tradição no nosso país.

A Rede é necessária mas ainda é insuficiente, não em termos de funcionalidade perante o utente integrado, mas antes em termos de cobertura da população idosa fragilizada. Num artigo do Jornal de Notícias, de 3 de Setembro de 2008, intitulado “*Rede de Cuidados Continuados: Fragilidade do idoso é a causa maioritária para admissão*” Ana Girão, médica responsável pela implementação da RNCCI, evidenciava que apesar da Rede ter, à data, cumprido a meta em número de atendimentos, falha nas respostas de carácter social, entendidas como situações de idosos fragilizados que vivem sós. Nesse artigo diz-se ainda que “*A Rede teve uma evolução inequívoca – os dados de 2008, a que o JN teve acesso, apontam já para uma cobertura nacional de 58%, com 8807 utentes tratados.*” Portanto depreende-se que apesar do esforço constatado de alargamento da Rede, ainda há um longo caminho a percorrer. A necessidade de mais vagas na Rede é ainda mais premente se considerarmos a natureza dos cuidados prestados, a evolução demográfica e a vontade política de desinstitucionalização que é a força motriz de muito do que nos últimos anos se tem feito em Portugal em matéria de política social. Primeiro, os idosos não são “tratados” na Rede como são tratados os doentes nos Hospitais de Agudos, mas sim, por definição, devem ser acompanhados continuamente, o que significa que em princípio a libertação de vagas na Rede pelo tratamento concludente das doenças dos utentes deve ser de facto diminuta. Segundo, se “*mais de metade das propostas de admissão dos utentes (52%) tem como motivo “a situação de fragilidade do idoso” – a idade média dos utentes é de 72 anos*”, então o número de propostas de admissão deve aumentar estruturalmente por efeito da tendência de envelhecimento observada na população portuguesa. Terceiro, se a reforma das políticas de velhice tem na desinstitucionalização um elemento norteador, então significa que cada vez mais

idosos passam a contar com as redes de suporte informal, família e comunidade em geral, aumentando o número de idosos com e sem família que carecem do suporte providenciado pela RNCCI.<sup>60</sup>

Em consonância, os entrevistados evidenciaram a necessidade de alargamento da abrangência da Rede: aumento dos equipamentos sociais, “[...] apenas que criassem mais unidades. [...] Tenho esperança que um dia quando for velhinha existam unidades deste género para cuidar de mim [...]” (E11PR), aumento do quadro de pessoal, “Talvez colocasse mais enfermeiros, porque cada enfermeiro tem de cuidar de 18 pessoas, [...] Também precisam de apoio psicológico. Devia existir mais especialistas.” (E8PR), “Se eu mandasse, colocava mais profissionais auxiliares com mais competência. [...] se pudesse alterar a Rede colocava pessoas mais vocacionadas para o trabalho, nesta área do cuidar da higiene e da comida.” (E10PR), alargamento do período de estadia, “Gostava que o período de internamento fosse superior, [...] penso que ela [idosa] necessita desta recuperação por mais tempo, para poder ser autónoma.” (E2PR), e maior frequência de reintegração de cada utente, “A única coisa que eu mudava era deixar que pessoas como a minha mulher pudessem voltar mais vezes seguidas.” (E4PN), “Se pudesse alterar, permitiria que as famílias pudessem recorrer mais vezes à Rede sem ter de esperar muito tempo.” (E6PR).

Em suma, podemos concluir da percepção dos familiares entrevistados que a RNCCI, enquanto resposta inovadora assume uma crucial importância no acompanhamento dos idosos dependentes e suas famílias.

---

<sup>60</sup> A este respeito é ainda elucidativo um artigo também de imprensa, intitulado “Falta de rede de cuidados remete doentes mentais para lares” (*Jornal Público*, 7 de Agosto de 2009), sobre a actual reforma da saúde mental em Portugal. Nesse artigo pode ler-se o seguinte “A pedra-de-toque da reforma da saúde mental é a redução ao mínimo dos internamentos, privilegiando o tratamento do doente na comunidade. Na base deste edifício estará a criação, diversas vezes anunciada pelo Governo, de unidades de cuidados continuados para doentes mentais – um projecto com um horizonte até 2016, mas que devia ter arrancado já em 2008. [...] O problema é que ainda não saiu do papel, [...]”. Implicando que a redução da taxa de internamento dos doentes mentais está a levar à sua transferência para lares, que na opinião de alguns entrevistados nesse artigo não apresentam as devidas condições para acolher esses doentes. Em suma, a diminuição dos internamentos, neste caso de doentes do foro mental, sem aumento paralelo da rede formal de suporte ao doente, à família e à comunidade é desinstitucionalização apressada com repercussões perniciosas sobre os utentes efectivos e potenciais.

## Conclusão

O desenvolvimento social, tecnológico, económico e médico ocorrido nas últimas décadas nos países centrais e semi-periféricos resultou no envelhecimento da população, que se extravasa em ramificações políticas, sociais e culturais incontornáveis, onde se coloca em causa os próprios processos e instituições de produção e reprodução social. O envelhecimento demográfico, que em muitos casos, implica, a médio e longo prazo, uma diminuição da população, tem obrigado não só à reflexão sobre o envelhecimento como dinâmica demográfica e, conseqüentemente, social, mas também da velhice enquanto etapa constitutiva do ciclo vital do indivíduo.

O envelhecimento é hoje considerado como algo que percorre toda a dimensionalidade do indivíduo, sendo assim um processo biológico, psicológico e social. Todos aqueles, cujo ciclo vital não é cerceado de forma precoce, por doença ou acidente, chegam inevitavelmente, pelo decorrer inexorável da sua idade, a uma etapa denominada na linguagem comum de 3ª idade. Apesar deste processo de envelhecimento ser distinto de indivíduo para indivíduo, “ser idoso”, e mais pejorativamente “ser velho”, é, cultural e socialmente, algo negativo, comumente conotado com inactividade e improdutividade. Esta ideia de que o idoso onera as famílias, as gerações existentes e vindouras, e a sociedade em geral, tem sido todavia rebatida por várias correntes de pensamento, oriundas das áreas da sociologia, gerontologia e psicologia. São disso bastante expressivas as teses de “envelhecimento bem sucedido” e “envelhecimento produtivo”.

Neste contexto, a máxima popular de que “*velhos são os trapos*” ganha novas propriedades. Todavia, esta perspectiva do envelhecimento individual, inserida num novo movimento social de valorização da população mais idosa, pressupõe, necessariamente, a existência de condições físicas, psicológicas e cognitivas básicas para que o indivíduo idoso possa contribuir activa e edificadamente para a sociedade. Ora, decerto que essas condições não estão reunidas naquela franja da população idosa em situação de dependência; se bem que aquelas teses, não sendo

directamente aplicáveis ao indivíduo dependente, podem, contudo, contribuir, numa acção preventiva e profiláctica, para a redução dos casos de dependência e minoração das suas manifestações.

Através da auscultação de familiares cuidadores principais de idosos (idade igual ou superior a 65 anos) em situação de dependência, residentes no concelho de Soure, que estejam integrados, ou que tenham estado integrados no ano de 2008, na RNCCI, procurou-se ao longo deste trabalho responder à seguinte questão: “De que modo a Rede Nacional de Cuidados Integrados contribui, na percepção do cuidador principal, para a minimização ou superação das implicações, pessoais e familiares, decorrentes de uma situação de dependência inesperada de um dos familiares idosos?”

As principais conclusões a retirar do nosso estudo quanto às temáticas da dependência, família cuidadora e cuidador principal são as seguintes:

(1) A dependência grave dos idosos é o resultado da vulnerabilidade ao declínio médico, físico e psicológico, acentuada e afirmada pela senescência e pela morbilidade grave, manifestando-se pela existência dum défice funcional profundo que resulta na incapacidade de realização das actividades básicas da vida diária, apenas colmatada pela ajuda continuada, cabal e fundamental de terceiros.

(2) O processo de reajustamento psicológico da família à doença e consequentemente à dependência do seu membro idoso diverge consoante a família, mas no entanto comporta um estado confluyente caracterizado pela acomodação e aceitação. Esta dinâmica é o processo emocional que resulta nas condições imprescindíveis para uma atenta e continuada prestação de cuidados pela família ao idoso, sem que essa função implique uma elevada sobrecarga subjectiva.

(3) Perante o aparecimento de uma situação de dependência, a família tende, quando existe essa possibilidade, a reorganizar-se em vários modelos funcionais de partilha de tarefas domésticas, reclamando outros elementos familiares para o desempenho de funções que antes eram exercidas usualmente pelo elemento feminino, visando assim a redução da sobrecarga da mulher. Esses modelos mais

democráticos de realização das tarefas domésticos são usualmente replicados na prestação de cuidados ao idoso dependente.

(4) A dependência, a coabitação com o idoso e o conseqüente aumento de responsabilidades e tarefas dos membros familiares, podem ter efeitos diversos sobre o relacionamento familiar. No quadro dos casos analisados, os efeitos negativos ocorrem quando a família já apresentava previamente sintomas de família "não saudável". Assim, a dependência não é necessariamente o elemento despoletador, mas pode intensificar um mal-estar que já se encontrava presente na família.

(5) O *stress* financeiro das famílias cuidadoras de idosos dependentes está inversamente relacionado, primeiro, com o rendimento do idoso dependente, e, em segundo, com o rendimento *per capita* da família, incluindo esta o agregado familiar do cuidador principal e o idoso dependente. Esta ordenação decorre naturalmente do facto do rendimento do idoso ser utilizado em primeiro lugar para suprir as despesas que lhe são directamente atribuídas pelo cuidador principal, que assim assume também o papel de gestor das suas finanças pessoais. Foram a este nível inventariadas três situações: (a) Na melhor das situações o cuidador principal não sente os impactos financeiros da dependência, pois o rendimento do idoso é suficiente para cobrir as suas despesas e esse rendimento não era afecto anteriormente à família do cuidador, (b) numa situação intermédia encontram-se outros cuidadores que, apesar de sentirem no seu orçamento o efeito das despesas com o idoso, pois o seu rendimento não é suficiente, esse efeito não é severamente limitativo, e (c) numa situação problemática estão as famílias com baixos recursos económicos e logísticos, onde o orçamento conjunto, do agregado familiar do cuidador e do idoso dependente, não é suficiente para cobrir as despesas conjuntas, quer porque já anteriormente existia uma situação de carência económica, quer porque essa carência se afirma com as despesas suplementares do idoso.

(6) A maior ou menor capacidade da família em desempenhar a função protectora advém da sua "sanidade comunicável", adaptabilidade e resiliência, sendo esta entendida como a capacidade da família resistir e ultrapassar as

adversidades. E assim a reflectividade negativa da situação de dependência sobre a família depende em última análise dessas suas características.

(7) Na base da prestação de cuidados por parte do cuidador principal encontram-se várias motivações: (a) Obrigação, tendo inerente aquilo que é cultural e socialmente espectável duma pessoa com um vínculo de afinidade próximo com o idoso e sobretudo se é do género feminino; (b) retribuição pelas dádivas anteriores do ascendente agora dependente e (c) bem-estar, enquadrado por sentimentos de afecto, carinho, solidariedade, amor e empatia. Estas motivações são no entanto conceitos-percepções polissémicos, que se interpenetram e se complementam.

(8) A actividade de cuidar tem sobre o cuidador reflexos que são apercebidos de forma distinta. Estas diferentes percepções obviamente que derivam da personalidade e da motivação do cuidador, mas também dependem de outros factores, como sejam os recursos funcionais, afectivos e económicos da família, a sobrecarga objectiva do cuidador e o grau de dependência do idoso.

(9) Os sentimentos que envolvem a prestação de cuidados são por vezes positivos, nomeadamente quando o cuidador se vale de “altruísmo e empatia”. Relevando-se aqui a valorização pessoal e a dedicação, que resulta da consciência da essencialidade dos cuidados prestados por pessoas significativas para o bem-estar do idoso mas também da comparação com “*outras situações*” de prestação de cuidados. A acentuar a possibilidade duma percepção positiva do acto de cuidar, muitos cuidadores evidenciam a manutenção duma “boa relação” ou mesmo uma melhoria do ambiente relacional quer com o idoso quer com os restantes membros familiares.

(10) Apesar da perseverança, e da possibilidade de repercussões relacionais positivas do acto de cuidar, por vezes alguns cuidadores evidenciam uma reflectividade negativa no acto de cuidar, destacando-se aqui a solidão, a coarctação e a impotência, e denotando-se nos seus discursos sentimentos de tristeza, desânimo, angústia, ansiedade e desespero.

(11) O surgimento da dependência grave, transforma a prestação de cuidados no seio da família numa actividade que carece dum esforço contínuo ao nível físico, emocional e cognitivo, produzindo efeitos adversos na vida do cuidador principal,

implicando a implosão do seu espaço de socialização, a redução da participação no mercado de trabalho, e acarretando consequências negativas em termos de saúde .

(12) Os impactos negativos sobre as relações sociais, as actividades profissionais e outras actividades pessoais, a que se associam percepções negativas do acto de cuidar, têm por base o constrangimento do tempo quotidiano do cuidador, sendo aquele uma das principais dificuldades percebidas pelos cuidadores.

(13) O suporte familiar é um dos mecanismos, senão o mais importante, que mitiga os impactos do *stress* físico, social e emocional a que o cuidador está sujeito. O suporte familiar ao cuidador pode, nomeadamente, implicar uma democratização das tarefas domésticas e da prestação de cuidados, resultando na redução da sobrecarga objectiva do cuidador. Por vezes, o cuidador procura muitas vezes na sua família alargada, sendo esta entendida como o conjunto de indivíduos com vínculos familiares substantivos, o conforto e reconhecimento pelo seu acto de cuidar.

(14) Além da falta de suporte familiar e constrangimento temporal, os cuidadores identificaram ainda como factor que pode colocar em causa a boa prossecução da prestação de cuidados a falta de conhecimento e informação.

(15) Os depoimentos dos cuidadores evidenciam que a prestação de cuidados produz uma sobrecarga objectiva em termos de saúde, física e mental, decorrente do desgaste físico e psíquico; mas também uma sobrecarga subjectiva, psicológica e emocional. Defendemos aqui a tese que a análise e a plena compreensão dos impactos na saúde do cuidador pode beneficiar duma visão mais holística. Quer-se com isto dizer que a prestação de cuidados deve ser encarada como um factor potenciador do desequilíbrio psicossomático do cuidador, e como tal as terapêuticas dirigidas ao cuidador devem ter quer uma dimensão médica mas também uma dimensão psicológica.

A tendência política actual de responsabilização progressiva da sociedade civil em detrimento da responsabilização dos poderes públicos (Pimentel, 2001), tem criado novos tipos de solidariedade comunitária enquadrados pelo Estado (Portugal, 2006). É no contexto conceptual de uma tentativa de colocar em andamento um programa de “*Welfare-Mix*” que a RNCCI deve ser entendida; beneficiando a sua implementação no nosso país de uma Sociedade-Providência que sempre contribuiu

activamente para suprir as limitações e ausências de cobertura providencial por parte do Estado.

A RNCCI é entendida pelos cuidadores principais como uma unidade de prestação de cuidados, sendo um serviço de acompanhamento técnico especializado e qualificado dirigido à recuperação do idoso dependente e que dá continuidade aos serviços hospitalares, mas também é uma resposta social alargada, dirigida ao idoso dependente e à sua família e em especial ao cuidador principal.

Apesar da Rede estar expressamente direccionada para a requalificação da prestação de cuidados pelo cuidador informal, esta função da Rede não é sentida pelos cuidadores principais que continuam a afirmar que, mesmo após a integração do idoso na Rede, uma das maiores dificuldades sentidas no acto de cuidar é precisamente a ausência de conhecimentos técnicos e de informação geral. Basicamente, em termos de resposta social dirigida à família e ao cuidador, o que é sobremaneira evidente é que a Rede produz “externalidades” positivas de suprema importância, ao reduzir a sobrecarga objectiva, e, por essa via, a sobrecarga subjectiva do cuidador principal, porque substitui, de forma profissional e competente, pelo menos temporariamente, o cuidador na prestação de cuidados. Assim, defende-se aqui a tese de que a Rede funciona como suporte da rede de suporte informal.

A apreciação que os cuidadores fazem da Rede, é de um modo geral, satisfatória, pois que na maioria dos casos a Rede correspondeu às necessidades sentidas. Mais especificamente, os cuidadores evidenciam o papel positivo da Rede na recuperação e promoção da autonomia dos idosos dependentes mas também a sua função paliativa. Em termos de funcionamento, os entrevistados focam como aspectos muito positivos a existência de técnicos e cuidados especializados, individualizados e diversificados, a simpatia e a dedicação dos funcionários, e as instalações acolhedoras dos equipamentos sociais

A Rede é necessária, encontra-se a operar de uma forma satisfatória mas ainda é insuficiente. A intensificação do investimento sócio-político na Rede parece-nos crucial, até porque devido à natureza dos cuidados prestados, ao envelhecimento da

população portuguesa e à tendência de desinstitucionalização das políticas de velhice em Portugal, torna-se premente um aumento das vagas da Rede e uma maior taxa de cobertura, nomeadamente através de um aumento do número de equipamentos sociais onde a Rede é desenvolvida, um aumento do quadro de pessoal, um alargamento do período de estada, e uma maior frequência de reintegração de cada utente.

## Bibliografia

Aboim, S., Wall, K. (2002). Tipos de família em Portugal: Interacções, valores, contextos. *Análise Social*, 37(163), 475-506.

Alarcão, M. (2000). *(Des) Equilíbrios familiares*. Coimbra: Quarteto Editora.

Albert, S. (1991). Cognition of caregiving tasks: Multidimensional scaling of the caregiver task domain. *The Gerontologist*, 31, 726-734.

Almeida, A. (1998). Relações familiares: mudança e diversidade. In: L. Viegas & F.Costa (org.). *Portugal, que modernidade?*. (pp. 45-78). Oeiras: Celta.

Araújo, L., Carvalho, V. (2005). Aspectos sócio-históricos e psicológicos da velhice. *Revista de Humanidades*, 6, Janeiro, 1-9.

Attias-Donfut, C. (1995). *Les solidarités entre générations. Vieillesse, familles, État*. Paris: Éditions Nathan.

Augusto, B. (2002). *Cuidados continuados. Família, centro de saúde e hospital como parceiros no cuidar*. (2a ed.). Coimbra: Formasau - Formação e Saúde, Lda.

Baltes, P. B., Baltes, M. M. (1990). Psychological perspectives on successful aging: The model of selective optimization with compensation. In: P. B Baltes & M. M. Baltes, *Successful Aging: Perspectives from the Behavioural Science* (pp. 1-34). Canada: Cambridge University Press.

Bennett, R. (1980). *Aging, isolation and resocialization*. Nova York: Van Nostrand Reinhold.

Berger, L., Mailloux-Poirier, D. (1995). *Pessoas idosas, uma abordagem global*. Lisboa: Ludodidacta.

Beyrer, C., Kass, N. E. (2002). Human rights, politics, and reviews of research ethics. *The Lancet*, 360, July 20.

Botelho, A. (2005). A funcionalidade dos idosos. In: C. Paúl, & A. Fonseca (org.), *Envelhecer em Portugal*. (pp. 111-135). Lisboa: *Manuais Universitários*, 42, Climepsi Editores.

Brito, L. (2002). A saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos, *Educação e Saúde*, 3. Coimbra: Quarteto Editora.

Brunk, J. (2007). *Frailty: Meaningful concept or conceptual muddle?*. Thesis, Master of Gerontological Studies Department of Sociology and Gerontology, Miami University. Retrieved May 04, 2009, from <http://www.ohiolink.edu/etd/view.cgi?accnum=miami1183660563>

Caldas, C. P. (2003) Envelhecimento com dependência: Responsabilidades e demandas da família. *Caderno de Saúde Pública*, 3(19), 773-781. Rio de Janeiro. Recuperado em 01 de Junho, 2009, de <http://www.scielo.br/>

- Capelo, F. (2001). *A integração do paciente dependente na família: um estudo de caso num centro de saúde da área da Grande Lisboa*. Monografia de pós-graduação em Relação de Ajuda. Instituto Superior de Psicologia Aplicada, Lisboa.
- Direcção Geral da Segurança Social, da Família e da Criança - DGSSFC (2006) *Respostas Sociais. Nomenclaturas/Conceitos*. Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social, Lisboa. Recuperado em 20 de Julho, 2009, de <http://www.app.com.pt/wpcontent/uploads/2009/01/respostassociaisnomenclaturasconceitos.pdf>
- Dubouloz, C.-J. (2003). Métodos de análise dos dados em investigação qualitativa. In Fortin, M. F. (Ed.). *O processo de investigação: da concepção à realização*. (3a ed., Cap. 19, pp. 305-320). Loures: Lusociência- Edições Técnicas e Científicas.
- Durand, D. (1992). *A sistémica*. Lisboa: Dinalivro.
- Economic and Social Research Council - ESRC (2005). *Research ethics framework*. Retrieved June 05, 2008, from [www.esrcsocietytoday.ac.uk](http://www.esrcsocietytoday.ac.uk)
- Epstein, N. B., Bishop, D. S., Ryan, C. E., Miller, I. W., e Keitner, G. I (1993). The McMaster Model: View of healthy family functioning. In *Normal Family Processes*, Walsh (ed.). New York: The Guilford Press.
- European Commission (2007). Demographic trends, socio-economic impacts and policy implications in the European Union. *Executive Summary of the Monitoring Report, Observatory on the Social Situation - Demography Network*. Retrieved June 01, 2009, from [http://ec.europa.eu/employment\\_social/spsi/](http://ec.europa.eu/employment_social/spsi/)
- European Commission (2009). Dealing with the impact of an ageing population in the EU (2009 Ageing Report). *Communication from the Commission to the European Parliament, the Council The European Economic And Social Committee and the Committee of the Regions*, COM(2009) 180/4. Retrieved June 01, 2009, from [http://ec.europa.eu/economy\\_finance/](http://ec.europa.eu/economy_finance/)
- Fernandes, A. T. (1994). Dinâmicas familiares no mundo actual: harmonias e conflitos. *Análise Social*, 29(129), 1149-1191.
- Fernandes, A. A. (1997). *Velhice e sociedade. Demografia, família e políticas sociais em Portugal*. Oeiras: Celta Editora.
- Ferreira, A. M. L. (2005). *A feminização na prestação de cuidados a familiares idosos: Uma análise das implicações na vida da mulher cuidadora*. Dissertação de Mestrado, Instituto Superior Miguel Torga – Escola Superior de Altos Estudos, Coimbra.
- Figueiredo, D. (2007). *Cuidados familiares ao idoso dependente*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Figueiredo, D., Sousa, L. (2008). Percepção do estado de saúde e sobrecarga em cuidadores familiares de idosos dependentes com e sem demência. *Saúde dos idosos*, 26(1), Janeiro/Junho, 15-24. Recuperado em 05 de Maio, 2009, de <http://www.ensp.unl.pt/dispositivos-de-apoio/cdi/cdi/sector-de-publicacoes/revista/2000-2008>
- Flick, U. (2005). *Métodos Qualitativos na Investigação Científica*. Lisboa: Monitor- Projectos e Edições, Lda.

- Fonseca, A. (2006). *O envelhecimento. Uma abordagem psicológica*. (2a ed.) Lisboa: Universidade Católica Editora.
- Fontaine, R. (2000). *Psicologia do envelhecimento*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Forster, H. P., Emanuel, E., Grady, C. (2001). The 2000 revision of the Declaration of Helsinki: a step forward or more confusion?. *The Lancet*, 358, October 27, 1449-1453.
- Fortin, M. F. (2003). Métodos de amostragem. In Fortin, M. F. (Ed.) *O processo de investigação: da concepção à realização*. (3a ed., Cap. 15, pp. 202-214). Loures: Lusociência - Edições Técnicas e Científicas.
- Fortin, M. F., Brisson, D., Wakulczyk G. (2003). Noções de ética em investigação. In Fortin, M. F. (Ed.) *O processo de investigação: da concepção à realização*. (3a ed., Cap. 9, pp. 114-130). Loures: Lusociência - Edições Técnicas e Científicas.
- Fortin, M. F., Côté, J., Vissandjée, B. (2003a). A investigação científica. In Fortin, M. F. (Ed.) *O processo de investigação: da concepção à realização*. (3a ed., Cap. 1, pp. 15-24). Loures: Lusociência - Edições Técnicas e Científicas.
- Fortin, M. F., Côté, J., Vissandjée, B. (2003b). As etapas do processo de investigação. In Fortin, M. F. (Ed.) *O processo de investigação: da concepção à realização*. (3a ed., Cap. 3, pp. 35-43). Loures: Lusociência - Edições Técnicas e Científicas.
- Fortin, M. F., Grenier, R., Nadeau, M. (2003). Métodos de colheita de dados. In Fortin, M. F. (Ed.) *O processo de investigação: da concepção à realização*. (3a ed., Cap. 17, pp. 239-265). Loures: Lusociência - Edições Técnicas e Científicas.
- Gonçalves, D., Martín, I., Guedes, J., Cabral-Pinto, F., Fonseca, A. M. (2006). Promoção da qualidade de vida dos idosos portugueses através da continuidade de tarefas produtivas. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 7(1), 137-143. Recuperado em 09 de Julho, 2009, de <http://www.scielo.oces.mctes.pt>
- Gottlieb, B. (1989). A contextual perspective on stress in family case of the elderly. *Canadian Psychology*, 30, 596- 610.
- Guerra, I. C. (2006). *Pesquisa qualitativa e análise de conteúdo. Sentidos e formas de uso*. (2a ed.). Estoril: Principia Editora, Lda.
- Hespanha, M. J. (1993). Para além do Estado: a saúde e a velhice na sociedade providência. In B. S. Santos (org). *Portugal: um retrato singular*. Porto: Afrontamento.
- Imaginário, C. (2008). *O idoso dependente em contexto familiar*. (2a ed.). Coimbra: Formasau - Formação e Saúde.
- Instituto Nacional de Estatística – INE (1999). Gerações mais idosas. *Série Estudos*, 83. Lisboa: INE, I.P. Recuperado em 05 de Janeiro 2009, de <http://www.ine.pt>
- Instituto Nacional de Estatística – INE (2001) *Anuário Estatístico da Região Centro 2000*. Lisboa: INE, I.P. Recuperado em 10 de Janeiro, 2009 de <http://www.ine.pt>
- Instituto Nacional de Estatística – INE (2008a) *Anuário Estatístico da Região Centro 2007*. Lisboa: INE, I.P. Recuperado em 10 de Janeiro, 2009 de <http://www.ine.pt>

- Instituto Nacional de Estatística –INE (2008b). *Revista de Estudos Demográficos*, 44. Lisboa: INE, I. P. Recuperado em 10 de Janeiro, 2009 de <http://www.ine.pt>
- Kaethler, Y., Molnar, F. J., Mitchell, S. L., Soucie, P., Man-Son-Hing, M. (2003). Defining the concept of frailty: A survey of multi-disciplinary health professionals. *Geriatrics Today: Journal of the Canadian Geriatrics Society*, 6(1), February, 26-31. Retrieved 14 June, 2009, from <http://www.canadiangeriatrics.com>
- Kunemund, H. (2006). Changing Welfare States and the “Sandwich Generation”: Increasing burden for the next generation?. *International Journal of Aging and Later Life*, 1(2), 11-30. Retrieved July 21, 2009, from <http://www.ep.liu.se/ej/ijal/2006/v1/i2/a3/ijal06v1i2a3b.pdf>
- Lauwe, P.-H. C. & Lauwe, M. J. C. (1965). A evolução contemporânea da família: estruturas, funções, necessidades. *Análise Social*, 3(12), 475-500. Recuperado em 1 de Julho, 2009, de <http://analisesocial.ics.ul.pt>.
- Lesemann, F., Martin, C. (1995). Estado, comunidade e família face à dependência dos idosos. Ao encontro de um “Welfare-Mix”. *Sociologia – Problemas e Práticas*, 17, 115-139. Recuperado em 20 de Julho, 2009, de <https://repositorio.iscte.pt/bitstream/10071/945/1/11.pdf>
- Lessard-Hérbert, M., Goyette, G., Boutin, G. (1990). *Investigação qualitativa. Fundamentos e práticas*. Lisboa: Instituto Piaget.
- Lima, J. Á., Pacheco, J. A. (2006). *Fazer investigação. Contributos para a elaboração de dissertações e teses*. Porto: Porto Editora.
- Mark, M. M., Eyssel, K. M., Campbell, B. (1999). The ethics of data collection and analyses. *New Directions for Evaluation*, 82, 47-56.
- Marques, C. (2001). A família e as instituições: que responsabilidades? Que solidariedades? Que Parcerias?. *Pretextos - Revista do Instituto da Segurança Social*, 8, 8-12.
- Marques, S. (2007). *Os cuidadores informais de doentes com acidente vascular cerebral*. Coimbra: Formasau - Formação e Saúde, Lda.
- Martin, C. (1995). Os limites da protecção da família. *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 42, 53-75.
- Martins, R. M. L. (2005). A relevância do apoio social na velhice. *Millenium - Revista do ISPV*, 31, Maio, 128-134. Recuperado em, 04 de Julho, 2009, de <http://www.ipv.pt/millenium/Millenium31>
- Martins, R. M. L. (2006). Envelhecimento e políticas sociais. *Millenium - Revista do ISPV*, 32, Fevereiro, 126-140. Recuperado em, 04 de Julho, 2009, de <http://www.ipv.pt/millenium/Millenium32>
- Maxwell, J. A. (1996). *Qualitative Research Design: An Interactive Approach*. Thousand Oaks: Sage.
- McGinn, M. K., Bosacki, S. L. (2004). Research ethics and practitioners: Concerns and strategies for novice researchers engaged in graduate education. *Fórum: Qualitative Social Research*, 5(2), Art. 6, May.

- Miller, B., McFall, S. (1991). Stability and change in informal task support network of frail older persons. *The Gerontologist*, 31, 35-45.
- Minuchin, S. (1997). *Famílias y terapia familiar*. Barcelona: Editorial Gedisa.
- Minuchin, S. (1990). *Famílias. Funcionamento & tratamento*. Porto Alegre: Artes médicas.
- Moore, K. A., Chalk, R., Scarpa, J., Vandivere, S. (2002). Family strengths: Often overlooked, but real. *Childtrends - Research Brief*, Washington, DC, Aug.. Retrieved October 11, 2009, from <http://www.childtrends.org>
- Núncio, M. J. (2008). *Mulheres em dupla jornada. A conciliação entre o trabalho e a família*. Lisboa: Inst. Superior de Ciência Sociais e Políticas.
- Nunes, J. A. (1995). Com mal ou com bem aos teus te atém. As solidariedades primárias. E os limites da Sociedade-Providência. *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 42, 5-26.
- Pais, E. (1998). *Rupturas violentas da conjugalidade. Homicídio conjugal em Portugal*. Lisboa: Hugin Editores, Lda.
- Paúl, M. C. (1997). *Lá para o fim da vida. Idosos, família e meio ambiente*. Coimbra: Livraria Almedina.
- Paúl, M. C. (2005). Envelhecimento activo e redes de suporte social. *Sociologia*, 15, 275-287. Recuperado em 10 de Abril, 2009, de <http://ler.letras.up.pt/uploads/ficheiros/3732.pdf>
- Paúl, M. C., Fonseca, A. (2005). *Envelhecer em Portugal. Psicologia, saúde e prestação de cuidados*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Pereira, S. B. (2007). Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. *Pretextos - Revista do Instituto da Segurança Social*, 27, 3.
- Piedade, P. C. (2002). A família num processo de divórcio. Pais, filhos... e os avós. Recuperado em 20 de Dezembro, 2009, de <http://www.cpihts.com>
- Pierret, C. R. (2006). The "sandwich generation": Women caring for parents and children. *Monthly Labor Review*, 129(9), 3-9. Retrieved July 20, 2009, from <http://www.bls.gov/opub/mlr/2006/09/art1full.pdf>
- Pimentel, L. (2001). *O lugar do idoso na família: contextos e trajectórias*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Pimple, K. D. (2002). Six domains of research ethics: A heuristic framework for the responsible conduct of research. *Science and Engineering Ethics*, 8, 191-205.
- Portugal, S. (2000). Retórica e acção governativa na área das políticas de família desde 1974. *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 56, 81-98.
- Portugal, S. (2006). *Novas formas de família, modos antigos. As redes sociais na produção de bem-estar*. Tese de doutoramento, Universidade de Coimbra, Portugal.
- Rosa, M. (1993). O desafio do envelhecimento demográfico. *Análise Social*, 28(122), 679-689.

- Rosanvallon, P. (1981). *A crise do Estado Providência*. Lisboa: Editorial Inquérito, Lda.
- Rosseau, N., Saillant, F. (2003). Abordagens da investigação qualitativa. In Fortin, M. F. (Ed.) *O processo de investigação: da concepção à realização*. (3a ed., Cap. 11, pp. 147-160). Loures: Lusociência - Edições Técnicas e Científicas.
- Relvas, A. (1996). *O ciclo vital da família. Perspectiva sistémica*. Porto: Edições Afrontamento.
- Santos, B. S. (1990). *O Estado e a sociedade em Portugal (1974-1988)*. Porto: Edições Afrontamento.
- Santos, B. S. (1993). O Estado, as relações salariais e o bem-estar social na semi-periferia: O caso português. In B.S. Santos (org.). *Portugal: Um retrato singular* (pp. 17-56). Porto: Edições Afrontamento.
- Saraceno, C. (1997). *Sociologia da família: perspectiva sistémica*. Porto: Afrontamento.
- Saraceno, C., Naldini, M. (2003). *Sociologia da família*. (2a ed.). Lisboa: Editorial Estampa.
- Schroots, J., Birren, J. (1980). A psychological point of view toward human aging and adaptability. *Proceedings of 9<sup>th</sup> International Conference of Social Gerontology*. Canadá.
- Sequeira, C. (2007). Cuidar de idosos dependentes. Diagnósticos e intervenções. *Colecção Enfermagem*. Lisboa: Quarteto.
- Sieber, J. E. (1992). *Planning ethically responsible research. A guide to students and internal review boards*. London: Sage.
- Silva, P. A. (2002). O modelo de Welfare da Europa do Sul. Reflexões sobre a sua utilidade. *Sociologia - Problemas e Práticas*, 38, 25-59.
- Skogrand, L., Henderson, K., Higginbotham, B. (2006). Sandwich Generation, *Family Resources-Marriage*, Utah State University - Cooperative Extension, July, 2006. Retrieved July 22, 2009, from [http://extension.usu.edu/files/publications/publication/FR\\_Marriage2006-01pr.pdf](http://extension.usu.edu/files/publications/publication/FR_Marriage2006-01pr.pdf)
- Sousa, L., Mendes, Á., Relvas, A. (2007). *Enfrentar a velhice e a doença crónica. Apoio das unidades de saúde a doentes crónicos idosos e suas famílias*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Tuckman, B. W. (2000). *Manual de investigação em educação*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados - UMCCI (2007). Orientações gerais de abordagem multidisciplinar e humanização em cuidados continuados integrados [Folheto]. Lisboa.
- Vaillant, G. (2002). *Aging well*. Boston: Little Brown & Co.
- Vallance, R. J. (2004). Formation in research ethics: Developing a teaching approach for the social sciences. *AARE Conference*, 28 Nov. - 2 Dec., The University of Melbourne.
- Varela, A. (1996). *Direito da família*. (4a ed.). Lisboa: Petrony.

Vasconcelos, P. (2002). Redes de apoio familiar e desigualdade social: estratégias de classe. *Análise Social*, (37)163, 507-544.

Vieira, C. (2006). Educação familiar. Estratégias para a promoção da igualdade de género. *Colecção Mudar as atitudes*, 15. Lisboa.

Wall, K. (2003). Famílias monoparentais. *Sociologia*, 43, 51-66. Retirado em 11 de Junho, 2009, de <http://www.scielo.oces.mctes.pt>

Wall, K. (2005). *Famílias em Portugal*. Lisboa: Imprensa das Ciências Sociais.

Williams, C. (2005). The sandwich generation. *Canadian Social Trends, Statistic Canada. Catalogue*. 11-008, Summer, 16-21. Retrieved July 21, 2009, from <http://www.statcan.gc.ca/pub/11-008-x/2005001/article/7033-eng.pdf>

World Bank (1994). *Averting the old age crisis: policies to protect the old and promote growth*. Washington DC: Autor. Retrieved July 03, 2009, from <http://www-wds.worldbank.org/>

Zimerman, G. (2005). *Velhice. Aspectos biopsicossociais*. Brasil: Artemed Editora S.A..

# ANEXOS



## Decreto-Lei n.º 101/2006 de 6 de Junho

3856

DIÁRIO DA REPÚBLICA — I SÉRIE-A

N.º 109 — 6 de Junho de 2006

de infra-estruturas informáticas, de telecomunicações, de serviços de consultoria e de apoio ao desenvolvimento e operacionalização dos vários sistemas de informação a instalar.

A transversalidade e dimensão destes projectos tornam os procedimentos de adjudicação mais complexos e, portanto, mais morosos, uma vez que estão vários organismos envolvidos, cada um com as suas especificidades.

Em 2005, apenas foi possível agilizar uma pequena parte das experiências piloto que concretizam a implementação progressiva da rede nacional de cuidados continuados, por força das datas de aprovação e publicação do Decreto-Lei n.º 213/2005, de 9 de Dezembro, cujo regime urge alargar agora à actividade da Coordenação Nacional para a Saúde das Pessoas Idosas e dos Cidadãos em Situação de Dependência.

Neste contexto, torna-se conveniente adoptar, até final do ano económico de 2006, um regime de contratação de empreitadas de obras públicas e de aquisição de bens e serviços que combine a celeridade procedimental exigida pela concretização dos referidos projectos com a defesa dos interesses do Estado e a rigorosa transparência nos gastos.

Este regime especial, já adoptado noutras situações, irá permitir o cumprimento dos objectivos calendarizados destas iniciativas estruturantes que terão de estar cumpridos no final de 2006.

Assim:

Nos termos da alínea *a*) do n.º 1 do artigo 198.º da Constituição, o Governo decreta o seguinte:

## Artigo único

## Regime excepcional e transitório

A contratação de empreitadas de obras públicas e a aquisição ou locação, sob qualquer regime, de bens e serviços destinados ao desenvolvimento das experiências piloto em execução e cumprimento dos objectivos da Coordenação Nacional para a Saúde das Pessoas Idosas e Cidadãos em Situação de Dependência, criada pelo despacho n.º 23 035/2005 (2.ª série), de 17 de Outubro, do Ministro da Saúde, publicado no *Diário da República*, 2.ª série, n.º 214, de 8 de Novembro de 2005, que funciona junto do Alto Comissariado para a Saúde, criado pelo Decreto Regulamentar n.º 7/2005, de 10 de Agosto, cuja estimativa de custo global por contrato, não considerando o IVA, seja inferior aos limiares previstos para aplicação das directivas comunitárias sobre contratação pública podem realizar-se, durante o presente ano económico, com recurso aos procedimentos por negociação, consulta prévia ou ajuste directo.

Visto e aprovado em Conselho de Ministros de 6 de Abril de 2006. — *José Sócrates Carvalho Pinto de Sousa* — *Fernando Teixeira dos Santos* — *António Fernando Correia de Campos*.

Promulgado em 19 de Maio de 2006.

Publique-se.

O Presidente da República, ANÍBAL CAVACO SILVA.

Referendado em 22 de Maio de 2006.

O Primeiro-Ministro, *José Sócrates Carvalho Pinto de Sousa*.

## Decreto-Lei n.º 101/2006

de 6 de Junho

O efeito cumulativo da diminuição da mortalidade e da natalidade tem-se traduzido, em Portugal, no progressivo envelhecimento da população. O aumento da esperança média de vida, que se tem verificado em paralelo, espelha a melhoria do nível de saúde dos Portugueses nos últimos 40 anos.

Apesar de tal sucesso, verificam-se carências ao nível dos cuidados de longa duração e paliativos, decorrentes do aumento da prevalência de pessoas com doenças crónicas incapacitantes. Estão, assim, a surgir novas necessidades de saúde e sociais, que requerem respostas novas e diversificadas que venham a satisfazer o incremento esperado da procura por parte de pessoas idosas com dependência funcional, de doentes com patologia crónica múltipla e de pessoas com doença incurável em estado avançado e em fase final de vida.

Tais respostas devem ser ajustadas aos diferentes grupos de pessoas em situação de dependência e aos diferentes momentos e circunstâncias da própria evolução das doenças e situações sociais e, simultaneamente, facilitadoras da autonomia e da participação dos destinatários e do reforço das capacidades e competências das famílias para lidar com essas situações, nomeadamente no que concerne à conciliação das obrigações da vida profissional com o acompanhamento familiar.

Promover a funcionalidade, prevenindo, reduzindo e adiando as incapacidades, constitui uma das políticas sociais que mais pode contribuir para a qualidade de vida e para a consolidação de uma sociedade mais justa e solidária.

Neste âmbito, o Programa do XVII Governo Constitucional define como meta a instauração de políticas de saúde, integradas no Plano Nacional de Saúde, e de políticas de segurança social que permitam: desenvolver acções mais próximas das pessoas em situação de dependência; investir no desenvolvimento de cuidados de longa duração, promovendo a distribuição equitativa das respostas a nível territorial; qualificar e humanizar a prestação de cuidados; potenciar os recursos locais, criando serviços comunitários de proximidade, e ajustar ou criar respostas adequadas à diversidade que caracteriza o envelhecimento individual e as alterações de funcionalidade.

A prossecução de tal desiderato pressupõe a instituição de um modelo de intervenção integrado e ou articulado da saúde e da segurança social, de natureza preventiva, recuperadora e paliativa, envolvendo a participação e colaboração de diversos parceiros sociais, a sociedade civil e o Estado como principal incentivador. Tal modelo tem de situar-se como um novo nível intermédio de cuidados de saúde e de apoio social, entre os de base comunitária e os de internamento hospitalar.

Neste contexto, pretende-se dinamizar a implementação de unidades e equipas de cuidados, financeiramente sustentáveis, dirigidos às pessoas em situação de dependência, com base numa tipologia de respostas adequadas, assentes em parcerias públicas, sociais e privadas, visando contribuir para a melhoria do acesso do cidadão com perda de funcionalidade ou em situação de risco de a perder, através da prestação de cuidados técnica e humanamente adequados. Estas unidades e equipas devem assentar numa rede de respostas de cuidados continuados integrados em interligação com as redes nacionais de saúde e de segurança social.

Porque a concretização de tal objectivo implica a devida ponderação das soluções mais ajustadas à actual realidade, foi, pela Resolução do Conselho de Ministros n.º 84/2005, de 27 de Abril, criada, na dependência do Ministério da Saúde, a Comissão para o Desenvolvimento dos Cuidados de Saúde às Pessoas Idosas e às Pessoas em Situação de Dependência, com a incumbência de propor um modelo de intervenção em matéria de cuidados continuados integrados destinados a pessoas em situação de dependência.

Foram ouvidos, a título facultativo, a Ordem dos Médicos, a Ordem dos Enfermeiros, a Federação Nacional dos Médicos, a Federação Nacional de Sindicatos de Enfermeiros, o Sindicato Independente dos Médicos, o Sindicato dos Fisioterapeutas Portugueses e a União das Misericórdias Portuguesas.

Foram ouvidas a Comissão Nacional de Protecção de Dados e a Associação Nacional de Municípios Portugueses.

Assim:

No desenvolvimento do regime jurídico estabelecido pela Lei n.º 48/90, de 24 de Agosto, e nos termos das alíneas a) e c) do n.º 1 do artigo 198.º da Constituição, o Governo decreta o seguinte:

## CAPÍTULO I

### Disposições gerais

#### Artigo 1.º

##### Objecto e âmbito de aplicação

1 — É criada, pelo presente decreto-lei, a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, no âmbito dos Ministérios da Saúde e do Trabalho e da Solidariedade Social, adiante designada por Rede.

2 — O presente decreto-lei aplica-se às entidades integradas na Rede.

#### Artigo 2.º

##### Composição da Rede

1 — A Rede é constituída por unidades e equipas de cuidados continuados de saúde, e ou apoio social, e de cuidados e acções paliativas, com origem nos serviços comunitários de proximidade, abrangendo os hospitais, os centros de saúde, os serviços distritais e locais da segurança social, a Rede Solidária e as autarquias locais.

2 — A Rede organiza-se em dois níveis territoriais de operacionalização, regional e local.

#### Artigo 3.º

##### Definições

Para efeitos do presente decreto-lei, entende-se por:

a) «Cuidados continuados integrados» o conjunto de intervenções sequenciais de saúde e ou de apoio social, decorrente de avaliação conjunta, centrado na recuperação global entendida como o processo terapêutico e de apoio social, activo e contínuo, que visa promover a autonomia melhorando a funcionalidade da pessoa em situação de dependência, através da sua reabilitação, readaptação e reinserção familiar e social;

- b) «Cuidados paliativos» os cuidados activos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio, a doentes em situação de sofrimento decorrente de doença severa e ou incurável em fase avançada e rapidamente progressiva, com o principal objectivo de promover o seu bem-estar e qualidade de vida;
- c) «Acções paliativas» as medidas terapêuticas sem intuito curativo que visam minorar, em internamento ou no domicílio, as repercussões negativas da doença sobre o bem-estar global do doente, nomeadamente em situação de doença irreversível ou crónica progressiva;
- d) «Continuidade dos cuidados» a sequencialidade, no tempo e nos sistemas de saúde e de segurança social, das intervenções integradas de saúde e de apoio social;
- e) «Integração de cuidados» a conjugação das intervenções de saúde e de apoio social, assente numa avaliação e planeamento de intervenção conjuntos;
- f) «Multidisciplinaridade» a complementaridade de actuação entre diferentes especialidades profissionais;
- g) «Interdisciplinaridade» a definição e assunção de objectivos comuns, orientadores das actuações, entre os profissionais da equipa de prestação de cuidados;
- h) «Dependência» a situação em que se encontra a pessoa que, por falta ou perda de autonomia física, psíquica ou intelectual, resultante ou agravada por doença crónica, demência orgânica, sequelas pós-traumáticas, deficiência, doença severa e ou incurável em fase avançada, ausência ou escassez de apoio familiar ou de outra natureza, não consegue, por si só, realizar as actividades da vida diária;
- i) «Funcionalidade» a capacidade que uma pessoa possui, em cada momento, para realizar tarefas de subsistência, para se relacionar com o meio envolvente e para participar socialmente;
- j) «Doença crónica» a doença de curso prolongado, com evolução gradual dos sintomas e com aspectos multidimensionais, potencialmente incapacitante, que afecta, de forma prolongada, as funções psicológica, fisiológica ou anatómica, com limitações acentuadas nas possibilidades de resposta a tratamento curativo, mas com eventual potencial de correcção ou compensação e que se repercute de forma acentuadamente negativa no contexto social da pessoa por ela afectada;
- l) «Processo individual de cuidados continuados» o conjunto de informação respeitante à pessoa em situação de dependência que recebe cuidados continuados integrados;
- m) «Plano individual de intervenção» o conjunto dos objectivos a atingir face às necessidades identificadas e das intervenções daí decorrentes, visando a recuperação global ou a manutenção, tanto nos aspectos clínicos como sociais;
- n) «Serviço comunitário de proximidade» a estrutura funcional criada através de parceria formal entre instituições locais de saúde, de segurança social e outras comunitárias para colaboração na prestação de cuidados continuados integra-

dos, constituído pelas unidades de saúde familiar, ou, enquanto estas não existirem, pelo próprio centro de saúde, pelos serviços locais de segurança social, pelas autarquias locais e por outros serviços públicos, sociais e privados de apoio comunitário que a ele queiram aderir;

o) «Domicílio» a residência particular, o estabelecimento ou a instituição onde habitualmente reside a pessoa em situação de dependência.

#### Artigo 4.º

##### Objectivos

1 — Constitui objectivo geral da Rede a prestação de cuidados continuados integrados a pessoas que, independentemente da idade, se encontrem em situação de dependência.

2 — Constituem objectivos específicos da Rede:

- a) A melhoria das condições de vida e de bem-estar das pessoas em situação de dependência, através da prestação de cuidados continuados de saúde e ou de apoio social;
- b) A manutenção das pessoas com perda de funcionalidade ou em risco de a perder, no domicílio, sempre que mediante o apoio domiciliário possam ser garantidos os cuidados terapêuticos e o apoio social necessários à provisão e manutenção de conforto e qualidade de vida;
- c) O apoio, o acompanhamento e o internamento tecnicamente adequados à respectiva situação;
- d) A melhoria contínua da qualidade na prestação de cuidados continuados de saúde e de apoio social;
- e) O apoio aos familiares ou prestadores informais, na respectiva qualificação e na prestação dos cuidados;
- f) A articulação e coordenação em rede dos cuidados em diferentes serviços, sectores e níveis de diferenciação;
- g) A prevenção de lacunas em serviços e equipamentos, pela progressiva cobertura a nível nacional, das necessidades das pessoas em situação de dependência em matéria de cuidados continuados integrados e de cuidados paliativos.

#### Artigo 5.º

##### Cuidados continuados integrados

1 — Os cuidados continuados integrados incluem-se no Serviço Nacional de Saúde e no sistema de segurança social, assentam nos paradigmas da recuperação global e da manutenção, entendidos como o processo activo e contínuo, por período que se prolonga para além do necessário para tratamento da fase aguda da doença ou da intervenção preventiva, e compreendem:

- a) A reabilitação, a readaptação e a reintegração social;
- b) A provisão e manutenção de conforto e qualidade de vida, mesmo em situações irrecuperáveis.

2 — A prestação de cuidados paliativos centra-se no alívio do sofrimento das pessoas, na provisão de conforto e qualidade de vida e no apoio às famílias, segundo os níveis de diferenciação consignados no Programa

Nacional de Cuidados Paliativos, do Plano Nacional de Saúde.

## CAPÍTULO II

### Princípios e direitos

#### Artigo 6.º

##### Princípios

A Rede baseia-se no respeito pelos seguintes princípios:

- a) Prestação individualizada e humanizada de cuidados;
- b) Continuidade dos cuidados entre os diferentes serviços, sectores e níveis de diferenciação, mediante a articulação e coordenação em rede;
- c) Equidade no acesso e mobilidade entre os diferentes tipos de unidades e equipas da Rede;
- d) Proximidade da prestação dos cuidados, através da potenciação de serviços comunitários de proximidade;
- e) Multidisciplinaridade e interdisciplinaridade na prestação dos cuidados;
- f) Avaliação integral das necessidades da pessoa em situação de dependência e definição periódica de objectivos de funcionalidade e autonomia;
- g) Promoção, recuperação contínua ou manutenção da funcionalidade e da autonomia;
- h) Participação das pessoas em situação de dependência, e dos seus familiares ou representante legal, na elaboração do plano individual de intervenção e no encaminhamento para as unidades e equipas da Rede;
- i) Participação e co-responsabilização da família e dos cuidadores principais na prestação dos cuidados;
- j) Eficiência e qualidade na prestação dos cuidados.

#### Artigo 7.º

##### Direitos

A Rede assenta na garantia do direito da pessoa em situação de dependência:

- a) À dignidade;
- b) À preservação da identidade;
- c) À privacidade;
- d) À informação;
- e) À não discriminação;
- f) À integridade física e moral;
- g) Ao exercício da cidadania;
- h) Ao consentimento informado das intervenções efectuadas.

## CAPÍTULO III

### Modelo e coordenação da Rede

#### Artigo 8.º

##### Modelo de intervenção

A Rede baseia-se num modelo de intervenção integrada e articulada que prevê diferentes tipos de unidades e equipas para a prestação de cuidados de saúde e ou

de apoio social e assenta nas seguintes bases de funcionamento:

- a) Intercepção com os diferentes níveis de cuidados do sistema de saúde e articulação prioritária com os diversos serviços e equipamentos do sistema de segurança social;
- b) Articulação em rede garantindo a flexibilidade e sequencialidade na utilização das unidades e equipas de cuidados;
- c) Coordenação entre os diferentes sectores e recursos locais;
- d) Organização mediante modelos de gestão que garantam uma prestação de cuidados efectivos, eficazes e oportunos visando a satisfação das pessoas e que favoreçam a optimização dos recursos locais;
- e) Intervenção baseada no plano individual de cuidados e no cumprimento de objectivos.

#### Artigo 9.º

##### Coordenação da Rede

1 — A coordenação da Rede processa-se a nível nacional, sem prejuízo da coordenação operativa, regional e local.

2 — A coordenação da Rede a nível nacional é definida, em termos de constituição e competências, por despacho conjunto dos Ministros do Trabalho e da Solidariedade Social e da Saúde.

3 — A coordenação da Rede a nível regional é assegurada por cinco equipas constituídas, respectivamente, por representantes de cada administração regional de saúde e dos centros distritais de segurança social, nos termos a definir por despacho conjunto dos Ministros do Trabalho e da Solidariedade Social e da Saúde.

4 — A coordenação da Rede aos níveis nacional e regional deve promover a articulação com os parceiros que integram a Rede, bem como com outras entidades que considerem pertinentes para o exercício das suas competências.

5 — A coordenação da Rede a nível local é assegurada por uma ou mais equipas, em princípio de âmbito concelhio, podendo, designadamente nos concelhos de Lisboa, Porto e Coimbra, coincidir com uma freguesia ou agrupamento de freguesias.

6 — As equipas coordenadoras locais são constituídas por representantes da administração regional de saúde e da segurança social, devendo integrar, no mínimo, um médico, um enfermeiro, um assistente social e, facultativamente, um representante da autarquia local.

#### Artigo 10.º

##### Competências a nível regional

As equipas coordenadoras regionais articulam com a coordenação aos níveis nacional e local e asseguram o planeamento, a gestão, o controlo e a avaliação da Rede, competindo-lhes, designadamente:

- a) Elaborar proposta de planeamento das respostas necessárias e propor a nível central os planos de acção anuais para o desenvolvimento da Rede e a sua adequação periódica às necessidades;
- b) Orientar e consolidar os planos orçamentados de acção anuais e respectivos relatórios de execução e submetê-los à coordenação nacional;

- c) Promover formação específica e permanente dos diversos profissionais envolvidos na prestação dos cuidados continuados integrados;
- d) Promover a celebração de contratos para implementação e funcionamento das unidades e equipas que se propõem integrar a Rede;
- e) Acompanhar, avaliar e realizar o controlo de resultados da execução dos contratos para a prestação de cuidados continuados, verificando a conformidade das actividades prosseguidas com as autorizadas no alvará de licenciamento e em acordos de cooperação;
- f) Promover a avaliação da qualidade do funcionamento, dos processos e dos resultados das unidades e equipas e propor as medidas correctivas consideradas convenientes para o bom funcionamento das mesmas;
- g) Garantir a articulação com e entre os grupos coordenadores locais;
- h) Alimentar o sistema de informação que suporta a gestão da Rede;
- i) Promover a divulgação da informação adequada à população sobre a natureza, número e localização das unidades e equipas da Rede.

#### Artigo 11.º

##### Competências a nível local

A(s) equipa(s) coordenadora(s) local(ais) articula(m) com a coordenação a nível regional, assegura(m) o acompanhamento e a avaliação da Rede a nível local, bem como a articulação e coordenação dos recursos e actividades, no seu âmbito de referência, competindo-lhes, designadamente:

- a) Identificar as necessidades e propor à coordenação regional acções para a cobertura das mesmas;
- b) Consolidar os planos orçamentados de acção anuais, elaborar os respectivos relatórios de execução e submetê-los à coordenação regional;
- c) Divulgar informação actualizada à população sobre a natureza, número e localização das unidades e equipas da Rede;
- d) Apoiar e acompanhar o cumprimento dos contratos e a utilização dos recursos das unidades e equipas da Rede;
- e) Promover o estabelecimento de parcerias para a prestação de cuidados continuados no respectivo serviço comunitário de proximidade;
- f) Promover o processo de admissão ou readmissão nas unidades e equipas da Rede;
- g) Alimentar o sistema de informação que suporta a gestão da Rede.

## CAPÍTULO IV

### Tipologia da Rede

#### Artigo 12.º

##### Tipos de serviços

1 — A prestação de cuidados continuados integrados é assegurada por:

- a) Unidades de internamento;
- b) Unidades de ambulatório;

- c) Equipas hospitalares;
- d) Equipas domiciliárias.

2 — Constituem unidades de internamento as:

- a) Unidades de convalescência;
- b) Unidades de média duração e reabilitação;
- c) Unidades de longa duração e manutenção;
- d) Unidades de cuidados paliativos.

3 — Constitui unidade de ambulatório a unidade de dia e de promoção da autonomia.

4 — São equipas hospitalares as:

- a) Equipas de gestão de altas;
- b) Equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos.

5 — São equipas domiciliárias as:

- a) Equipas de cuidados continuados integrados;
- b) Equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos.

#### SECÇÃO I

##### Unidade de convalescência

###### Artigo 13.º

###### Caracterização

1 — A unidade de convalescência é uma unidade de internamento, independente, integrada num hospital de agudos ou noutra instituição, se articulada com um hospital de agudos, para prestar tratamento e supervisão clínica, continuada e intensiva, e para cuidados clínicos de reabilitação, na sequência de internamento hospitalar originado por situação clínica aguda, recorrência ou descompensação de processo crónico.

2 — A unidade de convalescência tem por finalidade a estabilização clínica e funcional, a avaliação e a reabilitação integral da pessoa com perda transitória de autonomia potencialmente recuperável e que não necessita de cuidados hospitalares de agudos.

3 — A unidade de convalescência destina-se a internamentos com previsibilidade até 30 dias consecutivos por cada admissão.

4 — A unidade de convalescência pode coexistir simultaneamente com a unidade de média duração e reabilitação.

###### Artigo 14.º

###### Serviços

A unidade de convalescência assegura, sob a direcção de um médico, designadamente:

- a) Cuidados médicos permanentes;
- b) Cuidados de enfermagem permanentes;
- c) Exames complementares de diagnóstico, laboratoriais e radiológicos, próprios ou contratados;
- d) Prescrição e administração de fármacos;
- e) Cuidados de fisioterapia;
- f) Apoio psicossocial;
- g) Higiene, conforto e alimentação;
- h) Convívio e lazer.

#### SECÇÃO II

##### Unidade de média duração e reabilitação

###### Artigo 15.º

###### Caracterização

1 — A unidade de média duração e reabilitação é uma unidade de internamento, com espaço físico próprio, articulada com o hospital de agudos para a prestação de cuidados clínicos, de reabilitação e de apoio psicossocial, por situação clínica decorrente de recuperação de um processo agudo ou descompensação de processo patológico crónico, a pessoas com perda transitória de autonomia potencialmente recuperável.

2 — A unidade de média duração e reabilitação tem por finalidade a estabilização clínica, a avaliação e a reabilitação integral da pessoa que se encontra na situação prevista no número anterior.

3 — O período de internamento na unidade de média duração e reabilitação tem uma previsibilidade superior a 30 e inferior a 90 dias consecutivos, por cada admissão.

4 — A unidade de média duração e reabilitação pode coexistir com a unidade de convalescência ou com a unidade de longa duração.

5 — A unidade de média duração e reabilitação pode diferenciar-se na prestação de cuidados clínicos, de reabilitação e sociais a pessoas com patologias específicas.

###### Artigo 16.º

###### Serviços

A unidade de média duração e reabilitação é gerida por um técnico da área de saúde ou da área psicossocial e assegura, designadamente:

- a) Cuidados médicos diários;
- b) Cuidados de enfermagem permanentes;
- c) Cuidados de fisioterapia e de terapia ocupacional;
- d) Prescrição e administração de fármacos;
- e) Apoio psicossocial;
- f) Higiene, conforto e alimentação;
- g) Convívio e lazer.

#### SECÇÃO III

##### Unidade de longa duração e manutenção

###### Artigo 17.º

###### Caracterização

1 — A unidade de longa duração e manutenção é uma unidade de internamento, de carácter temporário ou permanente, com espaço físico próprio, para prestar apoio social e cuidados de saúde de manutenção a pessoas com doenças ou processos crónicos, com diferentes níveis de dependência e que não reúnam condições para serem cuidadas no domicílio.

2 — A unidade de longa duração e manutenção tem por finalidade proporcionar cuidados que previnam e retardem o agravamento da situação de dependência, favorecendo o conforto e a qualidade de vida, por um período de internamento superior a 90 dias consecutivos.

3 — A unidade de longa duração e manutenção pode proporcionar o internamento, por período inferior ao previsto no número anterior, em situações temporárias, decorrentes de dificuldades de apoio familiar ou necessidade de descanso do principal cuidador, até 90 dias por ano.

**Artigo 18.º****Serviços**

A unidade de longa duração e manutenção é gerida por um técnico da área de saúde ou da área psicossocial e assegura, designadamente:

- a) Actividades de manutenção e de estimulação;
- b) Cuidados de enfermagem diários;
- c) Cuidados médicos;
- d) Prescrição e administração de fármacos;
- e) Apoio psicossocial;
- f) Controlo fisiátrico periódico;
- g) Cuidados de fisioterapia e de terapia ocupacional;
- h) Animação sócio-cultural;
- i) Higiene, conforto e alimentação;
- j) Apoio no desempenho das actividades da vida diária;
- l) Apoio nas actividades instrumentais da vida diária.

**SECÇÃO IV****Unidade de cuidados paliativos****Artigo 19.º****Caracterização**

1 — A unidade de cuidados paliativos é uma unidade de internamento, com espaço físico próprio, preferentemente localizada num hospital, para acompanhamento, tratamento e supervisão clínica a doentes em situação clínica complexa e de sofrimento, decorrentes de doença severa e ou avançada, incurável e progressiva, nos termos do consignado no Programa Nacional de Cuidados Paliativos do Plano Nacional de Saúde.

2 — As unidades referidas no número anterior podem diferenciar-se segundo as diferentes patologias dos doentes internados.

**Artigo 20.º****Serviços**

A unidade de cuidados paliativos é gerida por um médico e assegura, designadamente:

- a) Cuidados médicos diários;
- b) Cuidados de enfermagem permanentes;
- c) Exames complementares de diagnóstico laboratoriais e radiológicos, próprios ou contratados;
- d) Prescrição e administração de fármacos;
- e) Cuidados de fisioterapia;
- f) Consulta, acompanhamento e avaliação de doentes internados em outros serviços ou unidades;
- g) Acompanhamento e apoio psicossocial e espiritual;
- h) Actividades de manutenção;
- i) Higiene, conforto e alimentação;
- j) Convívio e lazer.

**SECÇÃO V****Unidade de dia e de promoção da autonomia****Artigo 21.º****Caracterização**

1 — A unidade de dia e de promoção da autonomia é uma unidade para a prestação de cuidados integrados

de suporte, de promoção de autonomia e apoio social, em regime ambulatorio, a pessoas com diferentes níveis de dependência que não reúnam condições para serem cuidadas no domicílio.

2 — A unidade de dia e de promoção da autonomia deve articular-se com unidades da Rede ou com respostas sociais já existentes, em termos a definir.

3 — A unidade de dia e de promoção da autonomia funciona oito horas por dia, no mínimo nos dias úteis.

**Artigo 22.º****Serviços**

A unidade de dia e de promoção da autonomia assegura, designadamente:

- a) Actividades de manutenção e de estimulação;
- b) Cuidados médicos;
- c) Cuidados de enfermagem periódicos;
- d) Controle fisiátrico periódico;
- e) Apoio psicossocial;
- f) Animação sócio-cultural;
- g) Alimentação;
- h) Higiene pessoal, quando necessária.

**SECÇÃO VI****Equipa de gestão de altas****Artigo 23.º****Caracterização**

1 — A equipa de gestão de altas é uma equipa hospitalar multidisciplinar para a preparação e gestão de altas hospitalares com outros serviços para os doentes que requerem seguimento dos seus problemas de saúde e sociais, quer no domicílio quer em articulação com as unidades de convalescença e as unidades de média duração e reabilitação existentes na área de influência hospitalar.

2 — A equipa de gestão de altas encontra-se sediada em hospital de agudos e deve integrar, no mínimo, um médico, um enfermeiro e um assistente social.

**Artigo 24.º****Serviços**

A equipa de gestão de altas assegura, designadamente:

- a) A articulação com as equipas terapêuticas hospitalares de agudos para a programação de altas hospitalares;
- b) A articulação com as equipas coordenadoras distritais e locais da Rede;
- c) A articulação com as equipas prestadoras de cuidados continuados integrados dos centros de saúde do seu âmbito de abrangência.

**SECÇÃO VII****Equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos****Artigo 25.º****Caracterização**

1 — A equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos é uma equipa multidisciplinar do hospital de

agudos com formação em cuidados paliativos, devendo ter espaço físico próprio para a coordenação das suas actividades e deve integrar, no mínimo, um médico, um enfermeiro e um psicólogo.

2 — A equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos tem por finalidade prestar aconselhamento diferenciado em cuidados paliativos aos serviços do hospital, podendo prestar cuidados directos e orientação do plano individual de intervenção aos doentes internados em estado avançado ou terminal para os quais seja solicitada a sua actuação.

#### Artigo 26.º

##### Serviços

A equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos assegura, designadamente:

- a) Formação em cuidados paliativos dirigida às equipas terapêuticas do hospital e aos profissionais que prestam cuidados continuados;
- b) Cuidados médicos e de enfermagem continuados;
- c) Tratamentos paliativos complexos;
- d) Consulta e acompanhamento de doentes internados;
- e) Assessoria aos profissionais dos serviços hospitalares;
- f) Cuidados de fisioterapia;
- g) Apoio psico-emocional ao doente e familiares e ou cuidadores, incluindo no período do luto.

#### SECÇÃO VIII

##### Equipa de cuidados continuados integrados

#### Artigo 27.º

##### Caracterização

1 — A equipa de cuidados continuados integrados é uma equipa multidisciplinar da responsabilidade dos cuidados de saúde primários e das entidades de apoio social para a prestação de serviços domiciliários, decorrentes da avaliação integral, de cuidados médicos, de enfermagem, de reabilitação e de apoio social, ou outros, a pessoas em situação de dependência funcional, doença terminal ou em processo de convalescença, com rede de suporte social, cuja situação não requer internamento mas que não podem deslocar-se de forma autónoma.

2 — A avaliação integral referida no número anterior é efectuada em articulação com o centro de saúde e a entidade que presta apoio social.

3 — A equipa de cuidados continuados integrados apoia-se nos recursos locais disponíveis, no âmbito de cada centro de saúde, conjugados com os serviços comunitários, nomeadamente as autarquias locais.

#### Artigo 28.º

##### Serviços

A equipa de cuidados continuados integrados assegura, designadamente:

- a) Cuidados domiciliários de enfermagem e médicos de natureza preventiva, curativa, reabilitadora e acções paliativas, devendo as visitas dos clínicos ser programadas e regulares e ter por base as necessidades clínicas detectadas pela equipa;

- b) Cuidados de fisioterapia;
- c) Apoio psicossocial e ocupacional envolvendo os familiares e outros prestadores de cuidados;
- d) Educação para a saúde aos doentes, familiares e cuidadores;
- e) Apoio na satisfação das necessidades básicas;
- f) Apoio no desempenho das actividades da vida diária;
- g) Apoio nas actividades instrumentais da vida diária;
- h) Coordenação e gestão de casos com outros recursos de saúde e sociais.

#### SECÇÃO IX

##### Equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos

#### Artigo 29.º

##### Caracterização

1 — A equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos é uma equipa multidisciplinar da responsabilidade dos serviços de saúde com formação em cuidados paliativos e deve integrar, no mínimo, um médico e um enfermeiro.

2 — A equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos tem por finalidade prestar apoio e aconselhamento diferenciado em cuidados paliativos às equipas de cuidados integrados e às unidades de média e de longa durações e manutenção.

#### Artigo 30.º

##### Serviços

A equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos assegura, sob a direcção de um médico, designadamente:

- a) A formação em cuidados paliativos dirigida às equipas de saúde familiar do centro de saúde e aos profissionais que prestam cuidados continuados domiciliários;
- b) A avaliação integral do doente;
- c) Os tratamentos e intervenções paliativas a doentes complexos;
- d) A gestão e controlo dos procedimentos de articulação entre os recursos e os níveis de saúde e sociais;
- e) A assessoria e apoio às equipas de cuidados continuados integrados;
- f) A assessoria aos familiares e ou cuidadores.

#### CAPÍTULO V

##### Acesso à Rede, ingresso e mobilidade

#### Artigo 31.º

##### Acesso à Rede

São destinatários das unidades e equipas da Rede as pessoas que se encontrem em alguma das seguintes situações:

- a) Dependência funcional transitória decorrente de processo de convalescença ou outro;
- b) Dependência funcional prolongada;
- c) Idosas com critérios de fragilidade;

- d) Incapacidade grave, com forte impacte psicosocial;
- e) Doença severa, em fase avançada ou terminal.

**Artigo 32.º****Ingresso na Rede**

1 — O ingresso na Rede é efectuado através de proposta das equipas prestadoras de cuidados continuados integrados ou das equipas de gestão de altas, na decorrência de diagnóstico da situação de dependência.

2 — A admissão nas unidades de convalescença e nas unidades de média duração e reabilitação é solicitada, preferencialmente, pela equipa de gestão de altas na decorrência de diagnóstico da situação de dependência elaborado pela equipa que preparou a alta hospitalar.

3 — A admissão nas unidades de média duração e reabilitação é, ainda, determinada pela equipa coordenadora local.

4 — A admissão nas unidades de longa duração e manutenção e nas unidades de dia e de promoção da autonomia é determinada pela equipa coordenadora local, na decorrência de diagnóstico de situação de dependência por elas efectuado.

5 — A admissão nas unidades de cuidados paliativos e nas equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos é determinada por proposta médica.

6 — A admissão nas unidades de internamento depende, ainda, da impossibilidade de prestação de cuidados no domicílio e da não justificação de internamento em hospital de agudos.

7 — A admissão nas equipas de suporte em cuidados paliativos é feita sob proposta, preferencialmente, das equipas prestadoras de cuidados continuados integrados dos centros de saúde de abrangência ou das equipas de gestão de altas dos hospitais de referência da zona.

8 — A admissão nas equipas prestadoras de cuidados continuados integrados é feita sob proposta dos médicos do centro de saúde correspondente ou das equipas de gestão de altas dos hospitais de referência da zona.

9 — Quando se preveja a necessidade de cuidados de apoio social, a proposta é determinada pelo responsável social da equipa de coordenação local da referida área.

**Artigo 33.º****Mobilidade na Rede**

1 — Esgotado o prazo de internamento fixado e não atingidos os objectivos terapêuticos, deve o responsável da unidade ou equipa da Rede preparar a alta, tendo em vista o ingresso da pessoa na unidade ou equipa da Rede mais adequada, com vista a atingir a melhoria ou recuperação clínica, ganhos visíveis na autonomia ou bem-estar e na qualidade da vida.

2 — A preparação da alta, a que se refere o número anterior, deve ser iniciada com uma antecedência suficiente que permita a elaboração de informação clínica e social, que habilite a elaboração do plano individual de cuidados, bem como a sequencialidade da prestação de cuidados, aquando do ingresso noutra unidade ou equipa da Rede.

3 — A preparação da alta obriga que seja dado conhecimento aos familiares, à instituição de origem e ao médico assistente da pessoa em situação de dependência.

**CAPÍTULO VI****Organização****Artigo 34.º****Organização**

1 — As unidades da Rede são criadas por despacho conjunto dos Ministros do Trabalho e da Solidariedade Social e da Saúde, mediante proposta da coordenação nacional da Rede, a partir da adaptação ou reconversão de estruturas já existentes, ou a criar, e vocacionadas para dar resposta exclusiva a situações específicas de dependência.

2 — As unidades e equipas da Rede devem articular com as unidades de tratamento da dor criadas segundo as normas do Programa Nacional de Luta contra a Dor, do Plano Nacional de Saúde.

3 — Em função das necessidades, e com vista à racionalização e coordenação dos recursos locais, as unidades da Rede podem ser organizadas e combinadas de forma mista, desde que assegurem os espaços, equipamentos e outros recursos específicos de cada resposta, sem prejuízo da eficaz e eficiente prestação continuada e integrada de cuidados.

4 — As unidades da Rede, segundo as características e o volume de necessidades, podem diferenciar-se de acordo com diferentes patologias e organizar-se internamente segundo os graus de dependência das pessoas.

**Artigo 35.º****Instrumentos de utilização comum**

1 — A gestão da Rede assenta num sistema de informação a criar por diploma próprio.

2 — É obrigatória a existência, em cada unidade ou serviço, de um processo individual de cuidados continuados da pessoa em situação de dependência, do qual deve constar:

- a) O registo de admissão;
- b) As informações de alta;
- c) O diagnóstico das necessidades da pessoa em situação de dependência;
- d) O plano individual de intervenção;
- e) O registo de avaliação semanal e eventual aferição do plano individual de intervenção.

3 — O diagnóstico da situação de dependência constitui o suporte da definição dos planos individuais de intervenção, obedecendo a um instrumento único de avaliação da dependência, a definir por despacho conjunto dos Ministros do Trabalho e da Solidariedade Social e da Saúde, de aplicação obrigatória nas unidades de média duração e reabilitação, nas unidades de longa duração e manutenção e nas unidades de dia e de promoção da autonomia.

4 — Os instrumentos de utilização comum devem permitir a gestão uniforme dos diferentes níveis de coordenação da Rede.

**Artigo 36.º****Entidades promotoras e gestoras**

1 — As entidades promotoras e gestoras das unidades e equipas da Rede revestem uma das seguintes formas:

- a) Entidades públicas dotadas de autonomia administrativa e financeira, com ou sem autonomia patrimonial;

- b) Instituições particulares de solidariedade social e equiparadas, ou que prossigam fins idênticos;
- c) Entidades privadas com fins lucrativos;
- d) Centros de saúde do Serviço Nacional de Saúde.

2 — O disposto no número anterior não prejudica a gestão de instituições do Serviço Nacional de Saúde, no seu todo ou em parte, por outras entidades, públicas ou privadas, mediante contrato de gestão ou em regime de convenção por grupos de profissionais, nos termos do Estatuto do Serviço Nacional de Saúde, aprovado pelo Decreto-Lei n.º 11/93, de 15 de Janeiro, e de acordo com o disposto no Decreto-Lei n.º 185/2002, de 20 de Agosto.

#### Artigo 37.º

##### Obrigações das entidades promotoras e gestoras

Constituem obrigações das entidades previstas no artigo anterior, perante as administrações regionais de saúde e os centros distritais de segurança social, as constantes do modelo de contratualização a aprovar e, ainda, designadamente:

- a) Prestar os cuidados e serviços definidos nos contratos para implementação e funcionamento das unidades e equipas da Rede;
- b) Facultar, às equipas coordenadoras da Rede, o acesso a todas as instalações das unidades e equipas, bem como às informações indispensáveis à avaliação e fiscalização do seu funcionamento;
- c) Remeter à equipa coordenadora regional da Rede os mapas das pessoas em situação de dependência de forma anonimizada, por tipologia de resposta, o quadro de recursos humanos existentes nas unidades e equipas e o respectivo regulamento interno, para aprovação, até 30 dias antes da sua entrada em vigor;
- d) Comunicar à coordenação regional da Rede, com uma antecedência mínima de 90 dias, a cessação de actividade das unidades e equipas, sem prejuízo do tempo necessário ao encaminhamento e colocação das pessoas em situação de dependência.

### CAPÍTULO VII

#### Qualidade e avaliação

##### Artigo 38.º

##### Promoção e garantia da qualidade

Os modelos de promoção e gestão da qualidade para aplicação obrigatória em cada uma das unidades e equipas da Rede são fixados por despacho conjunto dos Ministros da Saúde e do Trabalho e da Solidariedade Social.

##### Artigo 39.º

##### Avaliação

As unidades e equipas da Rede estão sujeitas a um processo periódico de avaliação que integra a auto-avaliação anual e a avaliação externa, da iniciativa da coordenação regional, nos termos a regulamentar por portaria do(s) ministro(s) competente(s) em razão da matéria.

### CAPÍTULO VIII

#### Recursos humanos

##### Artigo 40.º

##### Recursos humanos

1 — A política de recursos humanos para as unidades e equipas da Rede rege-se por padrões de qualidade, consubstanciada através de formação inicial e contínua.

2 — A prestação de cuidados paliativos obriga a formação específica.

3 — A prestação de cuidados nas unidades e equipas da Rede é garantida por equipas multidisciplinares com dotações adequadas à garantia de uma prestação de cuidados seguros e de qualidade nos termos a regulamentar.

4 — As unidades e equipas da Rede podem, ainda, contar com a colaboração de voluntários devidamente seleccionados, formados e enquadrados como prestadores de cuidados informais.

### CAPÍTULO IX

#### Instalações e funcionamento

##### Artigo 41.º

##### Condições de instalação

As condições e requisitos de construção e segurança das instalações e das pessoas relativas a acessos, circulação, instalações técnicas e equipamentos e tratamento de resíduos das unidades da Rede, bem como os relativos à construção de raiz e à remodelação e adaptação dos edifícios, são objecto de regulamentação por portaria do(s) ministro(s) competente(s) em razão da matéria.

##### Artigo 42.º

##### Condições de funcionamento

As condições e requisitos de funcionamento das unidades e equipas da Rede são objecto de regulamentação por portaria do(s) ministro(s) competente(s) em razão da matéria.

### CAPÍTULO X

#### Fiscalização e licenciamento

##### Artigo 43.º

##### Fiscalização e licenciamento

O regime de fiscalização e licenciamento é estabelecido em diploma próprio.

##### Artigo 44.º

##### Publicidade dos actos

1 — Compete às administrações regionais de saúde e aos centros distritais de segurança social promover a publicação, nos órgãos da imprensa de maior expansão na localidade da sede da unidade ou equipa da Rede, dos seguintes actos:

- a) Concessão, suspensão, substituição, cessação ou caducidade do alvará;
- b) Decisão do encerramento da unidade ou fim da actividade da equipa.

2 — Em caso de encerramento de uma unidade ou fim de actividade de uma equipa, devem as administrações regionais de saúde e os centros distritais de segurança social promover a afixação de aviso, na porta principal de acesso à unidade ou à sede da equipa, que se mantém durante 30 dias, indicando a unidade ou equipa substitutiva.

#### Artigo 45.º

##### Adaptação dos estabelecimentos e serviços existentes

As unidades de apoio integrado criadas no âmbito do despacho conjunto n.º 407/98, de 15 de Maio, bem como outros estabelecimentos e serviços idênticos que se encontrem em funcionamento à data da entrada em vigor do presente decreto-lei, ainda que detentores de alvará, serão progressivamente objecto de reconversão mediante prioridades estabelecidas, assegurando a continuidade da prestação de cuidados já existente.

### CAPÍTULO XI

#### Financiamento da Rede

#### Artigo 46.º

##### Financiamento

O financiamento das unidades e equipas da Rede depende das condições de funcionamento das respostas, obedece ao princípio da diversificação das fontes de financiamento e da adequação selectiva mediante modelo de financiamento próprio, a aprovar por portaria dos Ministros de Estado e das Finanças, do Trabalho e da Solidariedade Social e da Saúde.

#### Artigo 47.º

##### Modelo de financiamento

1 — Os encargos decorrentes do funcionamento das respostas da Rede são repartidos pelos sectores da saúde e da segurança social em função da tipologia dos cuidados prestados, nos seguintes termos:

- a) As unidades de convalescença e de paliativos, as equipas de gestão de altas e as intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos e as equipas domiciliárias de suporte em cuidados paliativos são integralmente da responsabilidade do Ministério da Saúde;
- b) As unidades de média duração e reabilitação e de longa duração e manutenção, as unidades de dia e as equipas prestadoras de cuidados continuados integrados são da responsabilidade dos dois sectores em função da natureza dos cuidados prestados;
- c) O financiamento de cada tipo de serviços é específico, com preços adequados e revistos periodicamente, nos termos a regulamentar, para assegurar a sustentabilidade e a prestação de cuidados de qualidade.

2 — O financiamento das diferentes unidades e equipas da Rede deve ser diferenciado através de um centro de custo próprio para cada tipo de serviço.

3 — Os encargos com a prestação das unidades e equipas de cuidados continuados de saúde fazem parte integrante dos orçamentos das respectivas administrações regionais de saúde e os encargos com a prestação do

apoio social dos orçamentos dos respectivos organismos do Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social.

4 — A utilização das unidades de internamento de média duração e reabilitação e longa duração e manutenção e das unidades de dia e de promoção da autonomia e equipas de cuidados continuados da Rede é comparticipada pela pessoa em situação de dependência em função do seu rendimento ou do seu agregado familiar.

### CAPÍTULO XII

#### Disposições transitórias e finais

#### Artigo 48.º

##### Aplicação progressiva

1 — A Rede é implementada progressivamente e concretiza-se, no primeiro ano da entrada em vigor do presente decreto-lei, através de experiências piloto.

2 — A identificação e a caracterização das unidades que integram a Rede são definidas por despacho conjunto dos Ministros do Trabalho e da Solidariedade Social e da Saúde.

#### Artigo 49.º

##### Norma transitória

O despacho conjunto n.º 407/98, de 15 de Maio, mantém-se em vigor no que se refere às respostas dirigidas às pessoas com doença do foro mental ou psiquiátrico e, transitoriamente, no que respeita às unidades de apoio integrado e domiciliário integrado, até à sua substituição nos termos do artigo anterior.

#### Artigo 50.º

##### Norma revogatória

São revogados:

- a) A Resolução do Conselho de Ministros n.º 59/2002, de 22 de Março;
- b) O Decreto-Lei n.º 281/2003, de 8 de Novembro.

#### Artigo 51.º

##### Entrada em vigor

O presente decreto-lei entra em vigor no dia seguinte ao da sua publicação.

Visto e aprovado em Conselho de Ministros de 16 de Março de 2006. — *José Sócrates Carvalho Pinto de Sousa* — *Fernando Teixeira dos Santos* — *José António Fonseca Vieira da Silva* — *António Fernando Correia de Campos*.

Promulgado em 22 de Maio de 2006.

Publique-se.

O Presidente da República, ANÍBAL CAVACO SILVA.

Referendado em 24 de Maio de 2006.

O Primeiro-Ministro, *José Sócrates Carvalho Pinto de Sousa*.

**PROTOCOLO DE INVESTIGAÇÃO**

**Os impactos da dependência**

**O contributo e a importância da Rede Nacional de Cuidados Integrados no apoio e acompanhamento das famílias com idosos dependentes na óptica do cuidador principal**

Julho de 2009

# I Introdução

## 1.1 Enquadramento do tema

O envelhecimento da população ao nível mundial é hoje uma realidade que não se pode ignorar. Na sociedade portuguesa, este fenómeno também se tem vindo a acentuar ao longo das últimas décadas, sendo visível pela leitura da pirâmide etária da população, o chamado duplo envelhecimento, ou seja um aumento da população idosa e uma diminuição da população jovem.

Apesar da situação de dependência poder surgir em qualquer fase do ciclo vital, com o avançar da idade a existência de situações de doença com dependência decorrente é maior. Também, e tendo por base a revisão da literatura, constata-se que a existência de situações de idosos dependentes, com necessidade de apoio de outra pessoa para realizar determinadas tarefas básicas e instrumentais de vida diária, tem gerado alterações sociais, políticas e económicas significativas, implicando maiores custos médico-sociais, necessidade crescente de cuidados de longa duração pela rede de suporte familiar e comunitária, e conseqüentes repercussões no contexto familiar, nomeadamente na família.

A Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), criada pelos Ministérios da Saúde e Segurança Social (Decreto-Lei 101/2006), surge no sentido de oferecer respostas ajustadas aos diferentes grupos de pessoas em situação de dependência, aos diferentes momentos e circunstâncias da evolução das suas doenças, centrado na recuperação global e de manutenção entendidos como o processo terapêutico e de apoio social, activo e contínuo, bem como às diversas situações sociais de modo ainda a facilitar a autonomia e reforçar as capacidades e competências das famílias para lidar com estas situações.

Deste modo, no âmbito deste mestrado propusemo-nos trabalhar a temática da dependência no idoso, no sentido de compreender os principais impactos na dinâmica familiar, em especial na vida do cuidador informal principal e o papel da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados na minimização ou superação desses impactos, através da auscultação do cuidador informal principal.

## **1.2 Justificação do estudo**

Com o presente estudo pretende-se contribuir para a compreensão da importância da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, enquanto uma resposta social integrada e inovadora, às situações de dependência na terceira idade, apresentando e analisando os impactos percebidos da Rede na família e em especial nos cuidadores principais.

## **II Objectivos do Estudo**

### **2.1 Objectivos Gerais**

Compreender os impactos da doença e da dependência de um dos membros da família nas dinâmicas e vivências familiares; Compreender os limites e as repercussões positivas sobre o cuidador, e, compreender a percepção dos cuidadores principais face ao apoio prestado pela RNCCI.

### **2.2 Objectivos Específicos**

Compreender de que modo a situação de dependência de um dos membros da família afectou as rotinas diárias dos restantes membros; compreender os processos de redistribuição de tarefas no seio da família; analisar os processos negociais inerentes à partilha de tarefas e hierarquização global das responsabilidades familiares; identificar os principais sentimentos aquando o aparecimento da dependência no seio familiar; compreender a percepção do cuidador sobre a relação entre a dependência e o conceito envelhecimento; compreender e identificar as principais alterações na vida familiar, pessoal, laboral e económica do cuidador; identificar os principais obstáculos identificados pelo cuidador; analisar os limites/fragilidades, identificados pelo cuidador, em relação a si próprio e à família, na prestação de apoio e acompanhamento ao idoso dependente; analisar a opinião do cuidador sobre as potencialidades do cuidado informal prestado pelas famílias a um dos membros dependentes; compreender, na perspectiva do cuidador, de que modo a integração do membro dependente na RNCCI, alterou a sua dinâmica familiar; analisar os tipos de apoio prestado pela RNCCI à família; identificar os tipos de apoio mais valorizadas ao nível da RNCCI; perceber a importância reconhecida à

RNCCI; compreender como é reconhecida a RNCCI na estrutura integrante da rede formal de apoio aos idosos dependentes e suas famílias; analisar as percepções sobre as potencialidades da RNCCI e as percepções sobre os aspectos a alterar no âmbito da RNCCI.

### **2.3 Hipóteses**

1- A situação de doença com decorrente dependência origina impactos negativos ao nível funcional e emocional no seio da família confrontada com o problema.

2- A situação de doença com decorrente dependência, origina impactos negativos na vida do cuidador principal.

3- A RNCCI constitui-se como um mecanismo, de reconhecido valor, providenciando apoio na minimização e superação dos impactos negativos resultantes do aparecimento da dependência

## **III Material e métodos**

### **3.1 Tipo de estudo**

O presente estudo é de cariz qualitativo, predominantemente exploratório, descritivo e interpretativo, assenta nos princípios estruturantes do paradigma compreensivo/interpretativo e caracterizado por uma abordagem fenomenológica.

### **3.2 População Alvo**

A população alvo são os familiares cuidadores principais de idosos (idade igual ou superior a 65 anos), em situação de dependência e que estejam integrados, ou que tenham estado integrados na RNCCI no ano de 2008 e sejam residentes no concelho de Soure.

### **3.3 Tipo e técnica de amostragem e dimensão da amostra**

Foi utilizada a técnica de amostragem não probabilística, com recurso à técnica “bola de neve”. A amostra contemplou 13 cuidadores informais.

### **3.4 Duração e período do estudo**

O estudo teve a duração de 10 meses. Teve o início em Setembro de 2008 e o término em Julho de 2009.

### **3.5 Recolha de dados**

Foi utilizada a entrevista em profundidade e adoptada uma abordagem semi-estruturada. Foi utilizado um guião construído à priori, estruturado em grandes eixos e problemáticas.

### **3.6 Tratamento dos dados**

Foi utilizada a análise de conteúdo descritiva e interpretativa com a construção de tipologias e análises temáticas, através da construção de uma matriz composta por dimensões, sub-dimensões, tipologias, frequência e unidades de texto.

## **IV Questões éticas**

A ética, do grego “ethiké” ou do latim “ethica”, como área do saber, delimita um campo de investigação sobre o que é bem no agir do Homem, o que é um comportamento correcto e um incorrecto (enciclopédia público, 2004). Para Lima e Pacheco (2006, p. 130) a ética é o ramo da filosofia que se debruça sobre as decisões relativas às acções certas e erradas. Com o intuito de obter uma filosofia moral dignificante, o Homem tenta reger o seu comportamento por princípios éticos que se constituem enquanto directrizes que servem de guias ao comportamento. Assim, a ética “é o conjunto de permissões e de interdições que têm um enorme valor na vida dos indivíduos e em que estes se inspiram para guiar a sua conduta [...] significa a avaliação crítica e a reconstituição dos conjuntos de preceitos e de leis que regem os julgamentos, as acções e as atitudes no contexto de uma teoria no âmbito da moralidade”. (Fortin, Brisson & Wakulczyk, 2003, p. 114)

É com base nas normas orientadoras da sociedade para a distinção dos comportamentos humanos enquanto qualitativamente bons ou maus e de um sistema de valores que julgam os efeitos desses comportamentos como bons ou maus que é

elaborada esta teoria da moralidade. “A necessidade de se conformar com a ética diz respeito a cada um dos grupos da sociedade, nos quais os cientistas estão incluídos” (Fortin *et al.*, 2003, p. 114).

Os princípios éticos são usualmente ditados sob três axiomas, elucidados no relatório de Belmont:<sup>1</sup> beneficência, visa evitar ou minimizar os riscos ou danos desnecessários, conciliando os bons resultados para a Humanidade em geral e para os participantes em particular; respeito, implica a protecção pela autonomia e o respeito pelo direito de escolha das pessoas, preocupando-se com o seu bem-estar; e, justiça, visa a distribuição equitativa dos custos e benefícios pelas pessoas e pelos grupos, exigindo a utilização de procedimentos razoáveis de forma justa e não exploratória.

Sieber (1992) expande estes três princípios básicos do relatório de Belmont em seis normas de conduta científica:

1- Validade do projecto de investigação: a investigação válida origina resultados correctos e cientificamente aceitáveis, assim deve incorporar a teoria e os métodos relevantes, tendo em consideração os resultados de estudos anteriores.

2- Competência do investigador: o investigador deve ser capaz de encontrar formas adequadas de envolver os participantes e deve realizar uma pesquisa com sucesso, respeitando as pessoas e a si próprio.

3- Identificação das consequências: deve ser efectuada uma avaliação dos eventuais riscos e benefícios de cada estudo. A investigação deve considerar o respeito pela confidencialidade e privacidade dos participantes, maximizando os benefícios e minimizando os riscos inerentes à sua participação.

4- Selecção dos sujeitos/participantes: os participantes escolhidos devem ser adequados, quer em qualidade quer em número, e nesse sentido a amostra deve ser representativa da população que se julga beneficiar.

5- Consentimento informado e voluntário: trata-se de obter um acordo explícito, prévio, por parte de cada sujeito para participar voluntariamente depois de bem informado. Concomitantemente, deve existir um diálogo claro com os participantes de forma a estes entendam o que está em causa com o seu envolvimento na pesquisa.

---

<sup>1</sup> Código de conduta, produzido em 1978 pela National Commission for the Protection of Human Subjects in Biomedical and Behavioral Research, nos E.U.A., onde são estabelecidos os princípios e as normas científicas que visam regular a investigação com seres humanos.

6- Compensação em situação de prejuízo: o investigador deve assumir a responsabilidade pelo participante em tudo o que lhe suceder no decurso da investigação. O participante deve ser informado sobre a existência ou não de compensações em situação de prejuízo.

Numa abordagem nitidamente heurística, Pimple (2002) considera que as preocupações éticas devem respeitar três categorias: veracidade, justiça e prudência. A primeira preocupação respeita a relação entre os resultados da pesquisa e a realidade estudada e corresponde à integridade científica do processo de investigação. A segunda respeita à relação social dentro da comunidade científica e pode ser decomposta, segundo o autor, em aspectos ligados à relação entre investigadores, à protecção dos sujeitos humanos e não-humanos e à integridade institucional. Finalmente, a terceira respeita à relação entre a agenda de investigação e o mundo físico e social no presente e no futuro e corresponde a aspectos de responsabilidade social.

Seguidamente iremos debater alguns destes princípios de forma mais aprofundada.

#### **4.1 O *trade-off* custo/benefício**

O princípio da proporcionalidade dos riscos e benefícios em relação à participação é um dos aspectos fulcrais e transversais da ética na investigação, mas é também aquele de mais difícil aplicabilidade e medição (Mark, Eyssel & Campbell, 1999).

Deve procurar-se uma proporção razoável entre o risco sofrido pelo sujeito e o benefício que se pode esperar em seu proveito. O investigador deve avaliar cuidadosamente os riscos e os benefícios dos seus sujeitos. *“Esta interpretação reveste-se de um carácter social e deve ser discutida abertamente com os sujeitos, de maneira que estes possam decidir se é do seu interesse participar ou não.”* (Fortin et al. 2003, p. 120).

A definição anterior coloca em perspectiva que para além da análise individual, o *trade-off* custo/benefício deve ser também ponderado num âmbito mais lato, de cariz social, pois quando a investigação envolve seres humanos não é de todo supérfluo evidenciar que “o todo é mais do que a mera soma das partes” por via da interacção social. Aliás, é neste sentido, que Beyrer e Kass (2002) argumentam a necessidade de

incorporar considerações respeitantes ao ambiente político e às tradições de direitos humanos no local onde o sujeito reside no balanço inicial custo/benefício.

## **4.2 A obtenção do consentimento informado e livre**

O consentimento informado é o princípio fundamental para a aceitabilidade ética de um estudo. O respeito devido à dignidade humana exige que toda a investigação se processe após esclarecimento livre e esclarecido dos sujeitos, indivíduos ou grupos, que por si ou por seus representantes legais manifestem a sua adesão à participação na pesquisa. Ou seja, estes intervenientes devem ser devidamente informados com antecedência da natureza e objectivo da investigação e deve ser garantido que a sua participação apenas ocorra se e só se concordarem.

Para que o consentimento seja válido é necessário que o investigador considere que o sujeito é competente para fazer um juízo racional e maturo, e que a anuência em participar seja voluntária, livre de qualquer represália ou influência inadequada, mantendo-se em aberto a possibilidade de desistir dessa participação em qualquer fase do processo de investigação.<sup>2</sup>

O investigador deverá estabelecer um acordo claro e honesto com todos os participantes, antes da participação destes, onde clarificará as responsabilidades de cada parte. Deverá identificar-se e explicitar os propósitos do seu estudo e os procedimentos que vai utilizar, evitando descrever o estudo em detalhe pois poderá condicionar o modo de participação, o tipo de respostas dos participantes e a provável duração da participação. Mais concisamente, o investigador deve descrever os eventuais riscos, danos ou desconfortos previsíveis para os sujeitos,<sup>3</sup> os benefícios que possam ser esperados, informar a existência ou não de compensações em caso de danos sofridos em resultado da sua participação, expor os procedimentos para garantir o sigilo que assegura a sua privacidade confidencial na pesquisa, informar que a participação é livre podendo a recusa ou desistência ocorrer em qualquer momento, sem que daí decorram quaisquer penalizações ou perda de benefícios,

---

<sup>2</sup> As investigações que envolvam crianças ou indivíduos com deficiências, que poderão limitar o seu nível de compreensão e ou comunicação, requerem obviamente procedimentos especiais.

<sup>3</sup> A investigação na área das ciências sociais e humanas podem provocar danos emocionais e sociais, como por exemplo a recordação de experiências traumáticas ou dolorosas.

explicitar como são os dados armazenados, quem terá acesso a esses dados, e quais as entidades que apoiam, promovem ou patrocinam a investigação.

No caso de necessidade de uso de gravação áudio, nas entrevistas, antes do possível consentimento, o participante deve ser informado da razão do uso da gravação, como decorrerá a entrevista, onde será guardada a gravação, que a mesma será destruída e qual o momento da sua destruição ou então que esta será entregue ao entrevistado. Também a linguagem deverá ser compreensível atendendo à idade, cultura e ideologia do participante. O investigador também deve ser solícito para responder a quaisquer questões que possam surgir.

Existem situações que requerem a assinatura e preenchimento de um formulário de consentimento informado que se deve apresentar claro e preciso, com uma linguagem compreensível, simples e amistosa, servindo de prova para a participação (importante quando se trata de consentimento para a participação de menores). Os direitos das pessoas ou grupos vulneráveis exigem uma protecção acrescida e uma sensibilidade adicional por parte dos investigadores, tendo em conta que algumas pessoas devido à sua vulnerabilidade ou faculdade mentais baixas podem estar inaptas para dar o seu consentimento escrito e esclarecido.<sup>4</sup> Lima e Pacheco (2006) referem que o consentimento escrito deverá ser concebido como um processo bidireccional entre o investigador e o investigado, onde se estabelece e se revê um acordo explícito sobre os termos em que ocorre a participação do investigado. Trata-se de um processo contínuo que necessita de ser renegociado ao longo de todo o processo de investigação. No entanto, o investigador não deve considerar o consentimento informado como uma simples *pro forma*, mas antes deve considerá-lo com um aspecto de primordial importância e em consonância ter uma atitude de abertura e de disponibilização de informação.

---

<sup>4</sup> Também existem situações específicas em que a obrigatoriedade de um consentimento informado escrito pode enviesar o processo de pesquisa. Por exemplo quando existe uma relação de confiança com o investigador, esta pode ser abalada pelo facto de existir um requisito formal.

### **4.3 O direito ao anonimato e confidencialidade**

O investigador tem o dever de proteger o participante no que respeita à sua privacidade, assegurando a confidencialidade da informação prestada e o anonimato das suas respostas.

Sieber (1992) refere a confidencialidade como um entendimento claro entre o investigador e o participante no que respeita à utilização dos dados, onde a identidade deste último não seja revelada.<sup>5</sup> Este autor menciona alguns procedimentos desejáveis para assegurar a confidencialidade, nomeadamente: assegurar o anonimato escrito, onde os participantes fornecem respostas em conjunto com outros, por forma a não associar uma determinada pessoa a um questionário; manter uma identificação apenas temporária dos respondentes, que o investigador pode utilizar para conferir se as pessoas que responderam são as desejadas; identificar as respostas de modo separado e utilizar códigos de substituição para quando for necessário voltar a contactar os participantes.

### **4.4 A redacção do relatório de investigação e sua publicação**

Quanto à redacção do relatório de investigação e sua publicação, os investigadores devem respeitar algumas regras básicas.

O investigador no momento da redacção do seu texto deve respeitar os participantes no sentido de escrever somente o que lhes diria frontalmente. Adicionalmente o investigador deve procurar antever quais serão as reacções ao material publicado e como os resultados publicados serão utilizados por outros agentes sociais

O produto final da investigação deve mencionar a literatura já publicada e referir sempre que necessário os contributos dos diversos autores para a definição dos procedimentos da investigação efectuada.

O relatório de investigação deve ser publicado em meios suficientemente creditados pela comunidade científica.

Em situações de co-autoria, há a necessidade de clarificar com antecedência quais os critérios que determinarão quem deve ser considerado como autor principal, que

---

<sup>5</sup> Nos meios mais pequenos não é fácil conservar a confidencialidade, porque qualquer outro indicador poderá conduzir àquela pessoa específica.

em princípio será determinado pelo seu contributo intelectual e não pela sua categoria académica.

## 4.5 Conclusão

A ética da investigação é naturalmente uma área de estudo abrangente e imprecisa. Esta imprecisão encontra-se sobretudo presente nas ciências sociais devido não só ao carácter específico do objecto de estudo mas também à sua curta história enquanto tópico delineado de conhecimento e intervenção.

Tal como nas outras áreas de conhecimento também as ciências sociais devem respeitar princípios éticos gerais. Também aqui a investigação deve ser conduzida de uma forma metodologicamente competente e eticamente responsável; “não existe, aliás, boa metodologia sem uma preocupação paralela com o significado ético dos procedimentos que tal metodologia comporta (Sieber, 1992). Tão-somente, para além das regras gerais, onde o bom-senso prevalece, a ética das ciências sociais deve procurar na sua especificidade um lugar próprio que lhe é de direito.

Alguns tópicos merecedores duma reflexão séria sobre a investigação em ciências sociais são, em nossa perspectiva, os seguintes:

- Aparecimento de novos desafios relativos à disseminação das formas interpretativas e participativas de fazer investigação, com acrescida complexidade no plano ético.
- Novas preocupações éticas que extravasam o mero círculo académico ou científico, e que respeitam à relação biunívoca entre o estudo e o objecto estudado.
- Inexistência de códigos de ética precisos e prolixamente divulgados para solucionar situações problemáticas que aparecem no decurso das investigação qualitativa.
- Clarificação dos pontos de referência para desenvolvimento de procedimentos específicos derivados de padrões genéricos seguidos em casos bem sucedidos.

Obviamente que o respeito das regras instituídas não garante *per si* uma atitude ética. As regras e normas servem apenas como enquadramento. Mais do que noutras ciências, é importante que os investigadores das ciências sociais ajam de forma auto-

reflexiva e ao mesmo tempo com empatia, i.e. que revejam continuamente os seus próprios valores e a forma como se posicionam perante qualquer trabalho específico de investigação, mas também analisem os efeitos da investigação sobre os sujeitos dessa investigação.

## **GUIÃO DE ENTREVISTA**

A presente entrevista enquadra-se na realização da dissertação inserida no Mestrado em Ciências da Educação na especialidade de Desenvolvimento Social que a investigadora frequenta na Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra. A pesquisa centra-se na compreensão do contributo e da importância da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) no apoio e acompanhamento das famílias com idosos dependentes residentes no concelho de Soure.

Para a prossecução dos objectivos delineados nesta dissertação é essencial o contacto com os familiares de idosos que actualmente integram, ou integraram no ano de 2008, a RNCCI.

No âmbito deste trabalho, todos os dados são confidenciais e respeitam o anonimato dos entrevistados, das suas famílias e dos idosos ao cuidado dos entrevistados, sendo esses dados apenas utilizados no âmbito da pesquisa supracitada.

## I Dados de enquadramento

### 1.1 Identificação do entrevistado

Código de identificação da entrevista:		Idade:	
Sexo:	Feminino ___	Masculino ___	
Estado Civil:	Solteiro		
	Casado		
	Viúvo		
	União de facto		
	Separado		
	Divorciado		
	Outra		
Escolaridade	Não sabe ler nem escrever		1º ciclo ensino básico incompleto
	1º ciclo ensino básico completo		2º ciclo básico incompleto
	2º ciclo básico completo		3º ciclo completo
	3º ciclo incompleto		Secundário
	Ensino superior		Secundário incompleto
Situação perante o emprego:	Empregado		Estudante
	Desempregado		Reformado
	Doméstico		Outro
Tipo de vínculo com o dependente			

### 1.2 Dados referentes à estrutura do agregado familiar do cuidador

Tipologia do agregado familiar	Monoparental masculina/feminina	
	Nuclear com filhos/ Nuclear sem filhos	
	Alargada	
	Reconstruída	
	Isolada	
Número de elementos do agregado familiar		
Idoso integrava o agregado familiar aquando o aparecimento da doença/dependência	Sim	
	Não	
Reside na freguesia, concelho, distrito, país, vizinhos do dependente		

### 1.3 Identificação do idoso dependente

Sexo:	Idade:	Feminino ____		Masculino ____	
Estado Civil:	Solteiro				
	Casado				
	Viúvo				
	União de facto				
Escolaridade	Não sabe ler nem escrever		1º ciclo ensino básico incompleto		
	1º ciclo ensino básico completo		2º ciclo básico incompleto		
	2º ciclo básico completo		3º ciclo completo		
	3º ciclo incompleto		Secundário		
	Ensino superior		Secundário incompleto		
Situação perante o emprego:	Empregado		Reformado		
	Doméstico		Outro		
Diagnóstico médico	Acidente Vascular Cerebral		Neoplasia		
	Doenças Osteoarticulares		Diabetes		
	Demência		Outras: _____		
Tipo de dependência	Física		Mental		Física e Mental

## II Impactos da doença/dependência nas dinâmicas e vivências familiares

### 2.1 Situação de dependência: contextualização

- 2.1.1 Conceção do entrevistado sobre o processo de envelhecimento e dependência
- 2.1.2 Aparecimento da situação de dependência - (como e quando surgiu)
- 2.1.3 Processos de adaptação (identificar as diferentes fases, aceitação, rejeição, revolta, sentimentos associados)
- 2.1.4 Experiência ou não de situações semelhantes anteriores (aprendizagens adquiridas, diferenças e semelhanças por relação à situação actual)

### 2.2 Impactos da situação de dependência na família e no cuidador

#### 2.2.1 Na família

##### 2.2.1.1 Identificação dos impactos funcionais

- Readaptação dos papéis e funções de cada membro

- Partilha de responsabilidades no seio do agregado familiar e/ou na família alargada
- Processos negociais: dinâmicas, dificuldades e oportunidades

#### 2.2.1.2 Identificação dos impactos relacionais

- Alteração positiva ou negativa das relações entre os diferentes elementos da família (agregado familiar e/ou família alargada)
- Identificação dos momentos de maior alteração das dinâmicas relacionais na família e das razões subjacentes
- Identificação das estratégias de readaptação

#### 2.2.1.3 Identificação dos impactos económicos

- Identificação de despesas imprevistas/adicionais e respectivos impactos no orçamento familiar
- Estratégias de reajustamento na economia familiar (apoios, trabalhos adicionais entre outros)
- Alterações ao nível da economia doméstica (aquisições ou pagamentos obrigatórios que deixaram de ser efectuados)

### 2.2.2 No cuidador

#### 2.2.2.1 Impactos afectivos

- As principais dificuldades ao nível pessoal na adaptação ao papel de cuidador
- Os sentimentos associados à readaptação de um novo papel no seio da família

#### 2.2.2.2 Impactos sócio-profissionais

- Principais alterações ao nível profissional
- Colaboração/compreensão pelos colegas de trabalho e superior hierárquico
- Alterações na gestão do tempo livre

#### 2.2.2.3 Impactos ao nível da saúde

- Problemas de saúde emergentes ou agravados pelo papel de cuidador
- Necessidades (adicionais) de acompanhamento médico -psicológico
- Relação entre problemas de saúde decorrentes ou agravados pelo papel de cuidador e alterações em outros domínios vivenciais (profissão, família, amigos...)

## III Limites e dificuldades/potencialidades percebidas pelo cuidador informal

### 3.1 Limites e dificuldades do cuidado informal identificados pelo cuidador

3.1.1 Ao nível do conhecimento/informação (existência de conhecimento /informação sobre como cuidar idosos dependentes)

3.1.2 Ao nível relacional entre outros elementos do agregado familiar

3.1.3 Ao nível da gestão do tempo (família/emprego/amigos/gestão doméstica)

## **3.2 Repercussões positivas da prestação de cuidados informais**

- 3.2.1 Ao nível da relação com o familiar dependente
- 3.2.2 Ao nível da relação com outros familiares
- 3.2.3 Ao nível pessoal
- 3.2.4 Ao nível da própria percepção sobre a evolução da situação de dependência

## **IV Importância e contributo da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados na óptica do cuidador principal**

### **4.1 Enquadramento do recurso à RNCCI**

- 4.1.1 Conhecimento da existência (Como teve conhecimento da sua existência)
- 4.1.2 Processo de encaminhamento do idoso (Quem encaminhou o idoso)
- 4.1.3 Tipologia de apoio prestado
- 4.1.4 Histórico do acesso à Rede (Quantas vezes o idoso integrou a RNCCI)

### **4.2 Importância da RNCCI**

- 4.2.1 Concepção e importância da Rede na óptica do familiar cuidador
- 4.2.2 Identificação das dimensões de acção mais importantes e justificações
- 4.2.3 Avaliação da importância da Rede na superação ou minimização dos impactos negativos da situação de dependência

### **4.3 Contributo da RNCCI**

- 4.3.1 Relação necessidades/respostas (Respondeu às suas necessidades?)
- 4.3.2 Relação expectativas/respostas (Correspondeu às suas expectativas?)
- 4.3.3 Identificação dos aspectos a alterar e a potenciar (O que alteraria?)
- 4.3.4 Identificação das eventuais alterações vivenciais do cuidador (
  - Ao nível profissional
  - Ao nível familiar
  - Ao nível social
  - Ao nível da saúde

**Transcrição das entrevistas**

Código - E1PR

**I Dados de enquadramento****1.1 Identificação do entrevistado**

<b>Sexo:</b>	Feminino
<b>Idade:</b>	46 anos
<b>Estado Civil:</b>	Casada
<b>Escolaridade</b>	3º ciclo
<b>Situação perante o emprego:</b>	Empregada
<b>Tipo de vínculo com o dependente</b>	Nora

**1.2 Dados referentes à estrutura do agregado familiar do cuidador**

<b>Tipologia do agregado familiar</b>	Nuclear sem filhos
<b>Número de elementos do agregado familiar</b>	2
<b>Idoso integrava o agregado familiar aquando o aparecimento da doença/dependência</b>	Sim
<b>Reside na freguesia, concelho, distrito, país, vizinhos do dependente</b>	Freguesia

**1.3 Identificação do idoso dependente**

<b>Sexo:</b>	Feminino
<b>Idade:</b>	89 anos
<b>Estado Civil:</b>	Viúva
<b>Escolaridade</b>	Não sabe ler nem escrever
<b>Situação perante o emprego:</b>	Reformada por invalidez
<b>Diagnóstico médico</b>	Amputação dos membros inferiores
<b>Tipo de dependência</b>	Física

**II Impactos da doença/dependência nas dinâmicas e vivências familiares****2.1 Situação de dependência/contextualização****2.1.1 Conceção do entrevistado sobre o processo de envelhecimento e dependência**

É um bocado difícil caracterizar a dependência. A minha sogra é totalmente dependente. Precisa de nós sempre... de alguém. Quando está em casa, não consegue fazer nada a não ser comer pela sua mão, e para isso temos que a sentar. Não faz nada sozinha. Neste momento está com sonda, mas quando precisa de fazer outras necessidades precisa de nós. Necessita do apoio de outra pessoa a cem por cento. Tenho muita pena da minha sogra, tenho pena que a vida seja assim, acabar tão dependente de nós, para tudo. É a velhice...

**2.1.2 Aparecimento da situação de dependência**

Surgiu há 4 anos quando foi amputada. e foi operada a primeira vez. O seu pé começou a ficar muito preto, gelado e fomos à médica de família e começou a tomar antibiótico, um mês, dois meses, e de imediato enviou-a à urgência do HUC, porque o Hospital dos Covões não têm cirurgia vascular. O médico, Dr. Ricardo disse logo que o pé tinha de ser amputado mas depois acabou por ser necessário até ao joelho. Recorreu ao Hospital. Um ano mais tarde foi a outra perna. A situação foi a mesma.

**2.1.3 Processos de adaptação**

Eu na altura fiquei chocada, o meu marido como filho reagiu pior. Mas dei-lhe muito apoio. Fiquei muito assustada. Mas pensei espera aí, ela não é a primeira do mundo, nem a última. E tive grande ajuda das assistentes sociais. O filho ficou um pouco revoltado mas depois aceitamos bem.

**2.1.4 Experiência ou não de situações semelhantes anteriores**

Felizmente nunca tivemos experiência semelhante, graças a Deus. A TSSS do hospital prestou-nos assistência, veio a nossa casa ensinarmos a fazer o levantar. informou como devíamos fazer. Esteve em minha casa quase um ano.

## **2.2 Impactos da situação de dependência na família e no cuidador**

### **2.2.1 Na família**

#### **2.2.1.1 Identificação dos impactos funcionais**

Nós com esta situação começamos a partilhar os trabalhos domésticos. O meu marido já fazia mais vezes a comida. Ele é que levantava a mãe e dava-lhe o pequeno almoço, os medicamentos. Ao almoço levanta a mãe, e começa a dar-lhe o almoço, e almoçamos juntos à mesa. Depois a minha mãe fazia-lhe companhia.

Das 16h30 às 17h00 ia todos os dias a casa dar-lhe o lanche. O banho era os dois. Na minha casa era só a minha mãe e uma vizinha com leucemia que faziam companhia à minha sogra. Adaptei-me muito bem. Mas claro que chega ao fim do mês chego super cansada, porque de noite tinha de me levantar muitas vezes, porque ela tinha muitas dores. Desci imensas vezes as minhas escadas. O meu marido por vezes dizia, deixa-te estar porque eu vou ver o que ela tem.

Readaptamo-nos à situação, muito bem, consciencializamos que tínhamos uma pessoa assim que precisava de nós, não podia entrar em pânico. A minha filha ao fim-de-semana também queria ajudar. Tive de adaptar o meu quarto de banho. A minha sogra tinha visitas diárias na minha casa. Deixava a chave sempre na porta, para os vizinhos a poderem visitar.

#### **2.2.1.2 Identificação dos impactos relacionais**

Sempre adorei a minha sogra, sempre gostei dela. Era uma senhora que me ajudava muito... Muito... Era uma senhora imigrante, excelente cozinheira, cinco estrelas. Quando me casei, ela era como minha mãe, não queria que eu fizesse nada em casa, dizia sempre a menina está cansada precisa de descansar que ainda tem muitos anos de vida e muita coisa para fazer. A minha vida de casada foi maravilhosa graças a ela, respeitava-nos muito.

Os meus cunhados também são emigrantes, e nunca houve problemas com eles. O meu marido tem 2 anos de diferença dos irmãos. Ela ficava na minha casa e por vezes também ia para casa dos meus cunhados quando eles vinham a Portugal e eu ajudava-os. Compreendo que eles estão longe e não podem fazer mais do que fazem. Muitas pessoas podem pensar que nós nos pudéssemos zangar, mas não, sempre fomos amigos e sempre seremos. A família é muito unida, sempre foi. Contactamos muitas vezes por telefone.

#### **2.2.1.3 Identificação dos impactos económicos**

Não tivemos despesas imprevistas, por cuidar dela. A reforma dela chegava para as necessidades com fraldas, as sondas, medicamentos. De manha tomava o café e bolachitas, almoçava e bebia iogurtes, anteriormente não gostava e depois passou a gostar. Era uma pessoa que comia muito pouco.

Não tivemos custos suplementares, nem outras despesas. O dinheiro dela era para ela. Não precisei de trabalhar mais e o meu marido também não, o dinheiro chegava perfeitamente.

### **2.2.2 No cuidador**

#### **2.2.2.1 Impactos afectivos**

Não senti grandes dificuldades porque me adaptei muito, muito bem a ela. A primeira vez que ela veio para minha casa, amputada, pensei como é que faço. Eu pensava que ia ficar assustada. A primeira coisa que fiz, foi despi-la e pôr-lhe uma gaze nova na ferida, e não tive problemas nenhuns. O único sentimento que tive, foi pena dela. Dava-lhe muitos beijinhos, pintava-lhe o cabelo, tirava-lhe os pelos com cera, porque ela foi sempre uma senhora. Estou casada há 30 anos, e sempre lhe chamei mãe. Sinto por ela um grande afecto. Aceitei muito bem o meu papel de estar responsável por ela. De uma maneira geral, gosto muito de cuidar dos idosos. Eles precisam mais de nós do que as crianças. São pessoas que já viveram uma vida inteira e têm muito para contar. Tenho-me sentido bem por cuidar dela, sempre fomos muito amigas.

#### **2.2.2.2 Impactos sócio-profissionais**

Com esta necessidade de disponibilidade da minha parte, houve alteração no trabalho. Tive muita ajuda da minha patroa, que compreendeu perfeitamente a minha situação, e nunca foi exigente comigo. Tinha de me deslocar mais vezes a casa, e claro a loja ficava fechada ou vinha para cá a patroa. No ano passado tirei 5 dias de férias para não sobrecarregar a patroa, porque deslocava-me muitas vezes a casa. Senti muito conforto e compreensão, tentei nunca abusar, por isso tirei muitas vezes férias para me deslocar a consultas. Correu bem.

Não tinha tempo livre. Agora já tenho. Como vivia sozinha com o meu marido, a minha mãe fazia-me quase todos os dias o almoço. Tinha uma vida descansada. Com a minha sogra já não pode ser assim, tinha de ir a casa mudá-la, dar-lhe o almoço, até deixei de fazer piscina. Também cuidava do meu

neto, que ficava em minha casa cerca de 15 dias. As enfermeiras iam fazer o penso e eu fazia-lhe todos os dias a cama de lavado. Tinha deixar tudo orientado, roupa, e comida para o dia seguinte, passar a ferro e também tinha de estar com ela. Fiquei sem tempo livre, mas não me importei.

Também me estava a esquecer, mas também deixei de estudar à noite.

### **2.2.2.3 Impactos ao nível da saúde**

Sei que andei cansada mas não tive problemas de saúde, ainda bem que não. O meu marido foi-se abaixo da cabeça. Sabe ele precisa de dormir muito. Teve de recorrer à médica de família e tomar medicação. Estava sempre preocupado com a mãe e estava constantemente a acordar. Não existiam problemas de saúde antes de cuidar da minha sogra e por cuidar dela também não. De facto o meu marido é que não aguentou muito. Sei que andávamos muito cansados, mas o stress que muita gente fala não posso dizer que senti. E ainda cuidei dela bastante tempo e terei de cuidar quando sair da Rede.

## **III Limites e dificuldades/potencialidades percebidas pelo cuidador informal**

### **3.1 Limites e dificuldades do cuidado informal identificados pelo cuidador**

#### **3.1.1 Ao nível do conhecimento/informação**

Não tinha conhecimento como tratar desta situação. A doutora do HUC, que acompanhou a minha sogra aquando a amputação foi espectacular telefonava-me muitas vezes para saber se eu precisava de algum apoio, e se queria que ela viesse cá casa. Chegou a falar com a minha médica de família. Tive imenso apoio médico. A minha médica de família telefonava-me vezes sem conta para saber como estava a minha sogra. Recentemente tem surgido algumas hemorragias, porque tenho quistos, e numa das visitas à minha médica ela disse-me que estava a pensar em mim. Por isso penso que ela era muito preocupada com a minha situação.

#### **3.1.2 Ao nível relacional entre outros elementos do agregado familiar**

A nossa relação não ficou melhor nem pior aquando a vinda da minha sogra, não houve qualquer alteração.

Todos os bocadinhos que passamos com ela são importantes. A maior parte das pessoas que conheço apenas dão comida, e a velhinha está na cama. Vamos muitas vezes passear a pé com ela até ao Dona Maria, com o meu marido e levávamos o cãozito. Os cuidados continuados não são para sempre, ela regressa em Novembro e ela quer voltar para minha casa. Sinto que não prejudicou nem melhorou as nossas relações familiares, porque sempre foram boas. Talvez a minha filha que vive longe de mim tenha vindo mais vezes a casa aos fins-de-semana para me ajudar, e nesse sentido foi bom.

#### **3.1.3 Ao nível da gestão do tempo**

O tempo não chegava para tudo, tinha de ser bastante organizada, para conseguir fazer o que tinha planeado, de facto foi uma dificuldade, mas estou feliz. Os amigos vinham-me visitar, como eu já não podia estar com eles. No trabalho por vezes não estava lá com a cabeça, mas tudo se passou. Estava assim porque estava preocupada com ela.

### **3.2 Repercussões positivas da prestação de cuidados informais**

#### **3.2.1 Ao nível da relação com o familiar dependente**

De facto houve uma reaproximação física uma vez que não partilhávamos a mesma casa, e aquelas coisinhas pessoais, como o vestir, o lavar, o pintar o cabelo, criou uma relação mais íntima, não sei explicar.

#### **3.2.2 Ao nível da relação com outros familiares**

Sei que a família do meu marido, os meus cunhados estão agradecidos por cuidar da mãe deles. E, se a nossa relação era excelente, sei que nos une cada vez mais

#### **3.2.3 Ao nível pessoal**

Sinto-me muito feliz por cuidar dela, como se fizesse parte de uma etapa da minha vida que tinha de acontecer. Também sei que cuidei bem dela, com muito amor. Sei isso porque comparo com outras situações que conheço, onde apenas dão comida e lavam, e os velhinhos ficam deitados todo o dia e nem sequer falam com ele, e claro isso não ajuda a ultrapassar ou a passar o tempo de doença bem.

#### **3.2.4 Ao nível da própria percepção sobre a evolução da situação de dependência**

Sei que a minha sogra está muito bem cuidada. Penso que interfere na sua situação de saúde, porque contribuo para sua auto-estima, logo é meio caminho andado para não piorar a sua situação de saúde.

## **IV Importância e contributo da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados na óptica do cuidador principal**

### **4.1 Enquadramento do recurso à RNCCI**

#### **4.1.1 Conhecimento da existência**

Não conhecia a rede, apenas tive conhecimento pela Dra. Maria do Centro de Saúde e pela médica de família. Só me lembrava do Lar para idosos, mas não a queria por lá, porque o que elas fazem eu também faço. Não preciso que a vestissem, a alimentassem porque isso fazia eu.

#### **4.1.2 Processo de encaminhamento do idoso**

Foi encaminhada pelo Centro de Saúde.

#### **4.1.3 Tipologia do apoio prestado** Unidade de longa duração

#### **4.1.4 Histórico do acesso à Rede**

Está na Unidade de longa duração, já há 3 meses. Já estive na Rede por três meses e regressou para minha casa durante dois meses. Depois fui ao Centro de Saúde e a Dra. Maria dias pôs novamente o processo.

### **4.2 Importância da RNCCI**

#### **4.2.1 Conceção e importância da Rede na óptica do familiar cuidador**

Dou muita importância à existência de uma resposta como a Rede. A Rede serve para dar apoio à família e ao idoso, como diz lá “morrer com dignidade é um direito do ser humano”. Para mim é um centro de recuperação temporário.

#### **4.2.2 Identificação das dimensões de acção mais importantes e justificações**

Elas são espectaculares. Gosto da parte do psicólogo que nem sabia que ela tinha. As pessoas estão longe dos familiares, e nesta situação penso que é muito útil a sua actividade. Achei engraçado e muito bom porque eles perguntam como eles se sentem. Gosto do serviço social, dos médicos, tudo. As enfermeiras são espectaculares, vêm a tensão muitas vezes, as pernas, são. muito preocupados. Um dia fui ver a minha sogra e estava uma funcionária deitada na cama a contar-lhe uma história, parecia que estava numa creche. Aquilo é muito bonito, elas estão sempre aos beijinhos a ela. Uma vez vi uma senhora a falar mal, mas há pessoas que reclamam por tudo. Eles são muito bem tratados.

É uma resposta importante, a verdade é que é uma resposta milagrosa, porque é como se fosse eu a cuidar mas com profissionalismo.

#### **4.2.3 Avaliação da importância da Rede na superação ou minimização dos impactos negativos da situação de dependência**

Torna muito mais suave o sofrimento das pessoas. Já devia existir há mais de cinquenta anos. Às vezes a minha sogra sente-se normal, esquece-se do problema dela. Faz fisioterapia duas vezes por semana, aos braços para ter mais força, porque andou com uma mãozita inchada, eles brincam com ela. Aquilo não tem explicação. Podemos descansar um bocado, e ela precisa de fazer fisioterapia porque ela precisava de recuperar. Foi mais do que eu esperava, superou as minhas expectativas. Uma vez até sai a chorar, porque deixá-la lá para mim é um bocado... elas são espectaculares. A minha filha não conhecia nada disto.

### **4.3 Contributo da RNCCI**

#### **4.3.1 Relação necessidades/respostas**

Responde a todas as necessidades que um hospital e um lar de idosos não consegue responder, no que toca à parte do afecto e carinho humano, e às especialidades oferecidas a cada doente que lá se encontra.

#### **4.3.2 Relação expectativas/respostas**

Não tinha expectativas da RNCC, mas adorei.

#### **4.3.3 Identificação dos aspectos a alterar e a potenciar**

Para mim nenhum aspecto devia ser alterado. Está tudo bem para mim. Não tenho nada a dizer de mal e está bem como está.

#### **4.3.4 Identificação das eventuais alterações vivenciais do cuidador**

Ao nível profissional consigo cumprir o horário, que não cumpria. Ao nível familiar não houve alteração a não ser que vou mais vezes velos, não tenho falta da minha família. Eu e os meus irmãos somos muito unidos, e com os cuidados a minha sogra, deixei de almoçar com eles. deixei de ir à festa da terra e o meu marido e a minha filha até choraram ao almoço. Costumava comprar o ramo da festa e não pude compra-lo. Tinha o 8º ano e fiz o 9º ano. Deixei de frequentar as aulas nocturnas durante estes quatro anos para fazer o 12º ano, e agora já retomei. Também vou retomar a piscina. Felizmente tudo correu muito bem. Durante este tempo todo nunca fui ao médico, graças a Deus. Ao nível dos cuidados só tenho a dizer bem.

## Código - E2PR

### I Dados de enquadramento

#### 1.1 Identificação do entrevistado

<b>Sexo:</b>	Feminino
<b>Idade:</b>	56 anos
<b>Estado Civil:</b>	União de facto
<b>Escolaridade</b>	2 ciclo
<b>Situação perante o emprego:</b>	Empregada por conta própria
<b>Tipo de vínculo com o dependente</b>	Filha

#### 1.2 Dados referentes à estrutura do agregado familiar do cuidador

<b>Tipologia do agregado familiar</b>	Reconstruída com filhos
<b>Número de elementos do agregado familiar</b>	3
<b>Idoso integrava o agregado familiar aquando o aparecimento da doença/dependência</b>	Não
<b>Reside na freguesia, concelho, distrito, país, vizinhos do dependente</b>	Concelho

#### 1.3 Identificação do idoso dependente

<b>Sexo:</b>	Feminino
<b>Idade:</b>	77 anos
<b>Estado Civil:</b>	Viúva
<b>Escolaridade</b>	Não sabe ler nem escrever
<b>Situação perante o emprego:</b>	Reformada por invalidez
<b>Diagnóstico médico</b>	Acidente Vascular Cerebral
<b>Tipo de dependência</b>	Física e mental

### II Impactos da doença/dependência nas dinâmicas e vivências familiares

#### 2.1 Situação de dependência/contextualização

##### 2.1.1 Conceção do entrevistado sobre o processo de envelhecimento e dependência

A minha mãe começou uma velhice cedo. Necessita que estejam sempre com ela 24 horas por dia, precisa que lhe façam tudo... Tudo o que ela devia fazer sozinha. Precisa que lhe façam o comer e lho dêem. Precisa de ajuda para tomar banho, de ajuda para ir ao quarto de banho, para fazer a limpeza da casa. A dependência é precisar de ajuda em tudo o que uma pessoa deve fazer e ela não consegue.

##### 2.1.2 Aparecimento da situação de dependência

A minha mãe começou assim depois do meu pai morrer, talvez um ano depois, portanto há dois anos. Quando ia ver a minha mãe, ela estava sentada num banqueto à porta da casa dela, não falava, não sorria, parecia estar desinteressada de tudo. Uma vez disse-me para ter cuidado, sem dizer do quê e que tinha muito medo. Pensei... Passa-se aqui qualquer coisa que não é normal. Uma vizinha dela disse-me que a notava diferente, porque quando estavam a conversar, ela adormecia. Inicialmente tinha a casa arrumadinha, o quintal cultivado e depois ficou desinteressada de tudo, estava tudo desarrumado e as ervas à volta da casa começaram a crescer muito. Dizia-me que tinha muito medo de morrer.

Na altura, deixei uma moça na minha loja e levei-a ao médico. A médica que a viu disse-me que ela não devia ficar sozinha durante algum tempo até acabar o estudo sobre a sua situação de doença. Receitou-lhe comprimidos e não chegou a fazer exames. Ela até vomitava de vez em quando.

Telefonei à minha irmã que reside em Condeixa para ela ficar uns dias com a mãe, porque havia alguma coisa que não estava bem e contei-lhe o que a médica me disse. Então, foi para casa da minha irmã. Passados alguns dias a minha irmã foi levá-la de novo a casa dela. Disse-me que não a aguentava. Pensei que ela tivesse uma depressão. Sabe, o meu pai foi sempre muito mau para ela, bebia e dava-lhe muita porrada. A minha mãe trabalhava muito. Foram muitos desgostos, o meu pai esteve vários anos a fazer diálise, depois foi a morte da minha filhinha, a seguir a morte da minha mãe. A minha mãe nunca foi ao médico, parecia uma super-mulher, mas caiu de repente.

A minha mãe chegou a estar em casa de uma outra filha, portanto minha irmã, na França. Como não se entenderam, a minha irmã veio trazê-la para a minha casa. Tenho um irmão e uma cunhada que está

desempregada e eles chegaram a ficar com ela. Cuidaram-na muito mal, maltrataram-na até, porque a amarravam à cama. Veio para minha casa. Ainda tem feridas que não estão completamente cicatrizadas.

Na minha casa é muito complicado porque o meu actual companheiro não aceita bem esta situação. A minha casa também não tem condições para lhe dar banho. É bastante difícil toda esta situação. A minha mãe era boa pessoa, deixava de comer para cuidar dos seus nove filhos. É triste criar tanto filho e agora estar desamparada. Actualmente como ela ficou assim da sua cabeça, ficou chata e por isso ninguém a quer aturar. Eu sempre achei que ela estava doente, mas ninguém compreendeu. Diziam que ela nunca se calava e que não se podia aturar. Está consciente, pergunta sempre pelos meus irmãos. Ela andava sempre preocupada em ir ver a campa do meu pai e da minha irmã.

### **2.1.3 Processos de adaptação**

Encarei esta situação de doença da minha mãe muito mal, tanto que nunca mais regresssei a casa dela... Ao sítio onde eu vivi. Passo muita vez por lá mas nunca mais lá fui. Acho que é muito triste ao ponto que a minha mãe chegou. Nunca pensei a ver assim. Estar tão dependente de outra pessoa. Não pode viver mais sozinha. Ela quer voltar para casa dela, e eu estou farta de lhe dizer isso. Como filha como posso deixar a minha mãe sozinha. Mesmo que tivesse apoio domiciliário na casa dela, não era suficiente.

Fico muito triste e revoltada por não poder cuidar diariamente da minha mãe como ela merecia. Não compreendo que esta situação de doença seja causada pela idade porque vejo muitas pessoas da idade da minha mãe e não estão assim. Mas agora, que remédio tenho eu, tenho de aceitar, também já passei por tanto na minha vida.

### **2.1.4 Experiência ou não de situações semelhantes anteriores**

Nunca cuidei sozinha de uma pessoa idosa, mas ajudei a cuidar do meu sogro e da minha sogra. É a primeira vez que me vejo sozinha. O que passei com a minha filha pequenina quando ela adoeceu com leucemia, durante dois anos e meio foi diferente. Temos muita coragem e força para cuidar de um filho, mas sinto que com uma mãe é diferente. Uma criança, pegamos nela ao colo e fazemos tudo o que pensarmos uma pessoa adulta e pesada é diferente, a forma como se cuida, se vira o corpo, como se lava, é mais pesada. O meu problema é que estou muito traumatizada com a situação da minha filha. Para mim é muito difícil lidar com a minha mãe.

## **2.2 Impactos da situação de dependência na família e no cuidador**

### **2.2.1 Na família**

#### **2.2.1.1 Identificação dos impactos funcionais**

Na minha vida esta situação de ter de cuidar da mãe foi uma grande reviravolta. A minha filha que vive comigo é que me compreende e ajuda muito. Mas ela tem de estudar, percebe como é, não é? São jovens, e não pode ter muita responsabilidade. Sinto-me muito sozinha e desorientada. Tenho de fazer tudo sozinha.

#### **2.2.1.2 Identificação dos impactos relacionais**

Foi uma grande mudança. O meu companheiro não aceita esta situação e está muitas vezes fora de casa, nem sei se esta relação está para acabar.

#### **2.2.1.3 Identificação dos impactos económicos**

Vou controlando o seu dinheiro, não tenho mais gastos do que é habitual. O dinheiro que a minha mãe recebe da sua reforma dá para as despesas. Quando adianto o pagamento de alguma coisa para ela, sou logo reembolsada. Compro-lhe roupa, e guardo os "tickets" para, caso necessário, mostrar aos meus irmãos. As dificuldades económicas que já tinha e que são grandes, são as que continuo a ter. Talvez sinta agora mais um pouco, porque como sou trabalhadora por conta própria, por vezes tenho de fechar a loja para ir com ela às consultas, por isso não faço vendas, logo perco dinheiro. Mas quando a minha filha não tem aulas fica a substituir-me. Sabe não consigo por uma empregada. Já pensei em fechar a loja, mas sei que seria pior para mim teria de pedir dinheiro ao meu companheiro e a minha cabeça endoidecia.

### **2.2.2 No cuidador**

#### **2.2.2.1- Impactos afectivos**

Sinto-me muito sozinha, ando mais carente.

#### **2.2.2.2- Impactos sócio-profissionais**

Ao nível profissional houve bastantes alterações, porque tenho de andar sempre a procura de alguém para ficar na loja, para poder levá-la ao médico. Tenho sido muito prejudicada, porque acabo por não

vender produto. Tenho de fechar a loja muitas vezes. Mas pela minha mãe faço tudo. Deixei de fazer fisioterapia que tanto preciso, e de fazer as minhas caminhadas. Ao nível dos meus amigos não me resenti muito porque não sou pessoa para estar sempre com os amigos, estou muita vez sozinha em casa.

### **2.2.2.3- Impactos ao nível da saúde**

Como ando sempre muito preocupada sinto-me sem forças. O sistema nervoso, está completamente alterado. Sofro muito em silêncio, sou muito nervosa, e qualquer coisa agrava. Este problema já existia, mas agora sinto que se está agravado. Sinto mágoa porque não consigo fazer a vontade do meu pai aquando a sua morte. Ele pediu-me para tomar sempre conta da minha mãe, e sinto-me que não sou capaz. Por vezes sinto que expludo, sei que não me vou aguentar, ando muito “stressada” com tudo e com todos.

### **Outros aspectos considerados relevantes**

A minha mãe era boa pessoa, deixava de comer para cuidar dos seus nove filhos. É triste criar tanto filho e agora estar desamparada. Actualmente como ela ficou assim da sua cabeça, ficou chata e por isso ninguém a quer aturar. Eu sempre achei que ela estava doente, mas ninguém compreendeu. Diziam que ela nunca se calava e que não se podia aturar. Está consciente, pergunta sempre pelos meus irmãos. Ela andava sempre preocupada em ir ver a campa do meu pai e da minha irmã.

## **III Limites e dificuldades/potencialidades percebidas pelo cuidador informal**

### **3.1 Limites e dificuldades do cuidado informal identificados pelo cuidador**

#### **3.1.1 Ao nível do conhecimento/informação**

Nunca cuidei de ninguém idoso e dependente, apenas da minha filha. Não é uma tarefa fácil, pelo contrário é desgastante. Sinto que nunca vou aprender como se cuida bem. Sinto que não tenho conhecimentos, mas lá me vou desenrascando. Peço ajuda muita vez à médica de família, e ela vai-me informando como lidar com ela.

#### **3.1.2 Ao nível relacional entre outros elementos do agregado familiar**

Somos 9 irmãos. Mas uma irmã já faleceu. Não temos bom relacionamento. E com esta situação da minha mãe veio mesmo comprovar que não nos entendemos. Com a minha irmã de Condeixa, e a do Algarve mantemos uma boa relação de ajuda, no sentido que conversamos quando temos alguma coisa a falar. Mas cada qual é por si, não há grande união. Com o meu irmão de Coimbra não falamos há mais de um ano. Os dois que estão no Algarve, quando comecei a chatear por causa da minha mãe, um deles até mudou o número de telefone e agora não consigo contactá-lo. Se precisar de ajuda, não posso contar com eles. O outro meu irmão que também reside aqui no concelho, tive de pô-lo em tribunal pelo que fez à minha mãe, e nunca me deixa entrar na casa dele. Estou mesmo sozinha, mas não posso deixar a minha mãe.

#### **3.1.3 Ao nível da gestão do tempo**

Não consigo organizar o meu tempo. Ando sempre preocupada e não consigo fazer tudo o que devia fazer.

As minhas principais preocupações é o facto de não conseguir cuidar da minha mãe a tempo em inteiro e como ela merece. Não estou a fazer à minha mãe aquilo que ela merecia. Estou a fazer muito pouco pela minha mãe mas em relação aos meus irmãos não. Ninguém quer saber e tenho receio que os meus irmãos ainda me venham pedir contas.

### **3.2 Repercussões positivas da prestação de cuidados informais**

#### **3.2.1 Ao nível da relação com o familiar dependente**

Sinto que ela não está satisfeita comigo. Fala muitas vezes nos outros meus irmãos, nem se importava de ir para casa daquele que a maltratou, diz que também é filho. Como ando sempre nervosa, sinto que pensa que é um fardo para mim. A nossa relação não está mais próxima. Mas tenho pena dela. Mas sei que a relação com a minha mãe tem melhorado, não é que ela fosse má mas estamos mais próximas. Conversamos mais, apesar de por vezes ela não me responder, mas finjo que ela me está a ouvir. Por vezes entristece-me porque se preocupa muito com os meus irmãos e sou eu apenas que estou a cuidar dela.

#### **3.2.2 Ao nível da relação com outros familiares**

Não há reconhecimento da parte deles pelo facto de estar a cuidar da nossa mãe. Eles não querem é que os chateie.

#### **3.2.3 Ao nível pessoal**

Não sei qual a potencialidade de ser cuidadora. É um grande fardo, uma responsabilidade. Foi mais um peso em cima de mim até porque a situação da minha mãe não é estável. Mas estou a fazer a minha obrigação como filha. Ela também cuidou de nós. Deixou muita vez de comer para nos alimentar. Se eu não me tivesse divorciado tinha uma casa boa para cuidar dela. Gosto muito dela.

#### **3.2.4 Percepção da evolução da situação de dependência**

Se não fosse eu a cuidar da minha mãe ela já tinha morrido.

### **IV Importância e contributo da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados na óptica do cuidador principal**

#### **4.1 Enquadramento do recurso à RNCCI**

##### **4.1.1 Conhecimento da existência**

Não conhecia a rede, apenas tive conhecimento pela Técnica Superior da Segurança Social que me encaminhou para sua colega do Centro de Saúde. Só me lembrava do Lar para idosos, ainda tentei mas não consegui vaga.

##### **4.1.2 Processo de encaminhamento do idoso**

Foi encaminhada pelo Centro de Saúde.

##### **4.1.3 Tipologia do apoio prestado**

Está na Unidade de média duração na Naturidade.

##### **4.1.4 Histórico do acesso à Rede**

Foi a primeira vez e ainda lá está. Foi integrada no dia 23 de Março.

#### **4.2 Importância da RNCCI**

##### **4.2.1 Concepção e importância da Rede na óptica do familiar cuidador**

Acho que a Rede é uma coisa maravilhosa, formidável para as pessoas necessitadas. Acho muito importante a sua existência. Apenas conheço o Lar de Idosos de Soure. Não tem nada a ver com as condições onde está a minha mãe. É importante para ela porque é acompanhada por técnicos especializados, mas também para mim porque posso ter momentos sem stress.

##### **4.2.2 Identificação das dimensões de acção mais importantes e justificações**

Acho as funcionárias meigas, muito competentes. Penso que devem estar preparadas para cuidar destas pessoas. A minha mãe faz fisioterapia, tem apoio de uma psicóloga, e já consegue andar. A Técnica Superior de Serviço Social é boa pessoa, e as enfermeiras são pessoas muito educadas. A minha mãe mudou muito a vários níveis. A minha mãe não sabia sorrir e já a vi sorrir numa das minhas visitas. Aprendeu a andar, já não utiliza fralda, já ajuda a vestir-se e a despir-se e também consegue ir à casa de banho sozinha. Mudou muito.

##### **4.2.3 Avaliação da importância da Rede na superação ou minimização dos impactos negativos da situação de dependência**

É muito importante, porque a minha mãe já ri, e já anda, e isto diz tudo.

#### **4.3 Contributo da RNCCI**

##### **4.3.1 Relação necessidades/respostas**

Este serviço respondeu às necessidades que ela tinha e que eu tinha. Eu não sabia como ia ser a sua recuperação, mas tinha esperança, fé que a minha mãe melhorasse. Estava sempre com medo que não melhorasse.

##### **4.3.2 Relação expectativas/respostas**

Eu não tinha expectativas da RNCC, mas estou a gostar. Não sabia que podiam existir serviços assim. Pensava que só as pessoas ricas é que podiam ter estes serviços.

##### **4.3.3 Identificação dos aspectos a alterar e a potenciar**

Gostava que o período de internamento fosse superior, porque quando ela estiver a recuperar desta situação é quando regressa a casa. Também penso que ela necessita de recuperação por mais tempo, para poder ser autónoma.

##### **4.3.4 Identificação das eventuais alterações vivenciais do cuidador**

Com a integração da minha mãe na Rede, já consigo trabalhar todos os dias na minha loja, e vender mais mercadoria. Já não me chateio com os meus irmãos. Ando mais calma, apesar de estar ainda bastante ansiosa, porque eu não sei o que fazer quando ela sair da Rede.

Continuo sem grande tempo livre, porque tenho a loja durante a semana, e ao Sábado. E aos fins de semana tenho de visitar a minha mãe, e tratar das roupas dela. Eu e o meu companheiro também não nos zangamos porque não estou a contrariá-lo nas suas opiniões, sobre a minha mãe. Todo o resto se vai fazendo.

## Código - E3PN

### I Dados de enquadramento

#### 1.1 Identificação do entrevistado

<b>Sexo:</b>	Feminino
<b>Idade:</b>	57 anos
<b>Estado Civil:</b>	Casado
<b>Escolaridade</b>	1 ciclo
<b>Situação perante o emprego:</b>	Desempregada
<b>Tipo de Vinculo com o dependente</b>	Filha

#### 1.2 Dados referentes à estrutura do agregado familiar do cuidador

<b>Tipologia do agregado familiar</b>	Alargada (casal com filhos e progenitores)
<b>Número de elementos do agregado familiar</b>	6
<b>Idoso integrava o agregado familiar aquando o aparecimento da doença/dependência</b>	Não
<b>Reside na freguesia, concelho, distrito, país, vizinhos do dependente</b>	Concelho

#### 1.3 Identificação do idoso dependente

<b>Sexo:</b>	Feminino
<b>Idade:</b>	76 anos
<b>Estado Civil:</b>	Casada
<b>Escolaridade</b>	1º ciclo completo
<b>Situação perante o emprego:</b>	Reformada por invalidez
<b>Diagnóstico médico</b>	Neoplasia
<b>Tipo de dependência</b>	Física

### II Impactos da doença/dependência nas dinâmicas e vivências familiares

#### 2.1 Situação de dependência/contextualização

##### 2.1.1 Conceção do entrevistado sobre o processo de envelhecimento e dependência

Para mim a dependência é uma pessoa que está dependente de cuidados básicos. No caso da minha mãe, depende de mim. Como não pode fazer nada, precisa de apoio em tudo. A minha mãe está totalmente dependente. Uma pessoa que envelhece fica mais dependente. Então quando aparece a doença, agrava tudo.

##### 2.1.2 Aparecimento da situação de dependência

No mês que vem, faz dois anos que ficou dependente. Inicialmente ainda fazia as coisas lá na casa dela, mas depois começou a alimentar-se mal e a não conseguir cozinhar para o meu pai. Como não me podia deslocar todos os dias a casa dela, decidimos trazê-los para minha casa. O seu problema é no estômago. A minha mãe sempre sofreu de dores no estômago, mas nunca quis fazer os exames médicos porque tinha medo. Quando começou a vomitar e com dores fortes teve de ir ao médico e diagnosticaram-lhe o tumor. Foi operada e após a operação ficou cada vez pior.

##### 2.1.3 Processos de adaptação

Não estava à espera. Quando soube da doença, pensei no pior e que ia sobrar para mim. Primeiro perguntei: porquê a ela e tão cedo? Depois acabei por aceitar. Ela não teve culpa de adoecer.

##### 2.1.4 Experiência ou não de situações semelhantes anteriores

Já cuidei de situações semelhantes. O meu sogro também teve cancro. Viveu pouco tempo, não precisou de cuidados prolongados. Não cuidei dele porque estava a trabalhar e sozinha era quase impossível. Ele perdeu a memória atirava-se da cama a baixo. O meu marido colocou-o num lar de idosos. Também tivemos a minha sogra durante 9 anos dependente e após o falecimento do meu sogro tive de cuidar dela mas revezando-me com a minha cunhada. Com a minha mãe não posso revezar-me porque não tenho ninguém, os meus irmãos estão no estrangeiro.

#### 2.2 Impactos da situação de dependência na família e no cuidador

##### 2.2.1 Na família

##### 2.2.1.1 Identificação dos impactos funcionais

Quando entra mais alguém na nossa casa, há sempre alterações a fazer. Mas não há nada que não se ultrapasse. O problema é ela estar doente e não ter solução. Cada vez está pior. Está cheia de metástases.

Foi difícil uma readaptação dos papéis, tínhamos a nossa vida e tivemos de mudar tudo. Demos o nosso quarto porque ela não podia subir as escadas. Estamos a dormir na sala. O meu marido está reformado e ele ajuda-me bastante, senão não conseguia. Os meus filhos ajudam-me sempre que tenho de ir com o meu pai ao médico. Os meus filhos ajudam mas não quero sobrecarrega-los porque também trabalham. Caso seja preciso sair, os meus filhos ficam um bocadito com ela. A responsabilidade de cuidar dela, recai sobre mim, em todos os níveis, mas eles ajudam-me a dar-lhe banho. Não quero sobrecarregar os meus filhos porque um dia têm tempo de se preocupar com situações destas.

#### **2.2.1.2 Identificação dos impactos relacionais**

Há sempre alterações na dinâmica da família, principalmente quando ela fica pior, ficamos mais ansiosos e alterados. O meu marido fica mais em casa quando ela está pior. No caso de precisar de mais ajuda ele fica mais por perto. Relacionamo-nos todos bem, e quando alguém da família precisa de ajuda estamos todos juntos.

#### **2.2.1.3 Identificação dos impactos económicos**

Tivemos muitas despesas imprevistas, nomeadamente com as fraldas e a medicação mas não retiramos do nosso orçamento, é pago com o dinheirinho deles. Os meus irmãos dizem-me para utilizar os dinheiros dos pais e não gastar do nosso. Não pedi apoio domiciliário, aguardo por uma resposta da Rede, entretanto vou cuidando dela.

### **2.2.2 No cuidador**

#### **2.2.2.1 Impactos afectivos**

Andamos todos tristes, porque estamos a vê-la sofrer e não pudemos fazer nada. Esta situação abalamos bastante e a casa está melancólica, mas temos muita calma e somos muito amigos.

#### **2.2.2.2 Impactos sócio-profissionais**

Agora estou desempregada, não me causa transtornos. Trabalhei numa fábrica durante muito tempo. Mas, quando a minha mãe adoeceu eu já estava desempregada, pelo que não procurei mais nada para poder cuidar dela. Tinha pensado em ir fazer limpezas, para ajudar às despesas da casa, e poupar uns “dinheiritos”. Os meus filhos agora também começam a precisar de ajuda para orientar as suas vidas, mas escolhi cuidar dela.

Nos meus tempos livres costumava dar uma voltinha com o meu marido para fora daqui, mas agora já não posso. Estou sempre por casa. Os meus vizinhos de vez em quando vem visitar-me e quando o meu marido fica a tomar conta dela vou à vila às compras.

#### **2.2.2.3 Impactos ao nível da saúde**

Graças a Deus não tenho tido doenças, apenas tenho momentos que me sinto bastante cansada, e com vontade que tudo acabe. Penso que se deve ao facto de não dormir bem a noite. Levanto-me muitas vezes quando ela geme, vou ver se está bem e se precisa de alguma coisa. A minha saúde tem andado bem, apenas tenho colesterol alto. Tenho apoio dos meus filhos e se precisar também tenho uma vizinha ótima.

### **III Limites e dificuldades/potencialidades percebidas pelo cuidador informal**

#### **3.1 Limites e dificuldades do cuidado informal identificados pelo cuidador**

##### **3.1.1 Ao nível do conhecimento/informação**

Tive muita informação dos médicos e enfermeiros que me ensinaram como a alimentar e cuidar dela. Também vou improvisando. Ao princípio tinha dificuldade em cuidar mas ultrapassei bem. Ela era má doente porque não queria tomar a medicação. Consegui fazer a higiene porque já tinha experiência da minha sogra, neste aspecto nunca tive informação dos médicos.

##### **3.1.2 Ao nível relacional entre outros elementos do agregado familiar**

Tenho dois irmãos no estrangeiro, e relacionamo-nos todos bem. Ajudam quando é preciso. São muito preocupados com a situação. Compreendo que não podem fazer mais. Estão constantemente a telefonar. Tivemos sempre uma boa relação, só não vêm cá porque estão no estrangeiro e compreendo que lhes fica muito dispendioso.

##### **3.1.3 Ao nível da gestão do tempo**

O meu tempo é muito dirigido para as mesmas funções diárias, já é assim há algum tempo e já me habituei. Acabo por fazer tudo o que planeio, mas claro também tenho consciência que não poderia ser diferente dada a situação em que nos encontramos.

### **3.2 Repercussões positivas da prestação de cuidados informais**

#### **3.2.1 Ao nível da relação com o familiar dependente**

Se não lhe apetecer comer, pergunto-lhe o que ela quer comer e eu faço. Penso que presto um cuidado melhor do que outra pessoa, penso que por isso tenho estabilizado a sua situação de saúde. Tenho paciência para lhe explicar a importância de tomar medicamentos, e comer. Penso que não havia mais ninguém que cuidasse dela como eu. É minha mãe, e não há mais ninguém que cuidasse tão bem dela. Sempre gostei muito da minha mãe, e ela de mim, e agora com esta situação é uma sensação muito estranha, porque sempre estivemos juntas com alegria e com saúde. Agora ela passa o tempo com dores. Tenho muita pena dela. Não sinto que esta situação de estar a cuidar dela nos tenha aproximado mais, sempre fomos muito próximas. Sinto que é meu dever cuidar dela, pois ela também merece.

#### **3.2.2 Ao nível da relação com outros familiares**

Não sinto que haja potencialidades, a não ser a confirmação de que estamos sempre juntos no melhor mas também no pior.

#### **3.2.3 Ao nível pessoal**

Não sinto grandes dificuldades, sinto que às vezes não sei o que fazer. O meu problema é querer dar-lhe comer e ela não comer. Não me afecta nada o resto.

Estar a cuidar da minha mãe é uma mais valia para mim, é uma tarefa que já esperava, apesar de ser um pouco mais tarde. Também é um exemplo para os meus filhos, em que devemos cuidar sempre dos nossos familiares directos mais velhos. Uma formação para os meus filhos.

#### **3.2.4 Percepção da evolução da situação de dependência**

Dado a gravidade da situação de saúde da minha mãe, penso que não lhe posso garantir o que precisa, uma morte digna e sem dor. Apenas contribuo com mimo.

## **IV Importância e contributo da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados na óptica do cuidador principal**

### **4.1 Enquadramento do recurso à RNCCI**

#### **4.1.1 Conhecimento da existência**

Tive conhecimento pela médica assistente que realizou a cirurgia à minha mãe.

#### **4.1.2 Processo de encaminhamento do idoso**

Teve uma consulta de cirurgia e uma médica da especialidade pediu à médica de família para a enviar para a Rede. Estamos a aguardar novamente, porque ela piorou. Já não sei o que fazer penso que a medicação que está a fazer não está a fazer efeito.

#### **4.1.3 Tipologia do apoio prestado**

Foi a unidade de paliativos no Hospital Arcebispo São Crisóstomo em Cantanhede.

#### **4.1.4 Histórico do acesso à Rede**

A minha mãe já esteve na unidade de paliativos em Cantanhede. Foi a primeira vez.

### **4.2 Importância da RNCCI**

#### **4.2.1 Conceção e importância da Rede na óptica do familiar cuidador**

Para mim a Rede é um apoio muito bom. No meu caso penso que permitirá à minha mãe uma morte com dignidade. Se morrer em casa morre com mais sofrimento. Vi os doentes em fase terminal e vi-os numa calma. Os doentes são acompanhados por pessoas mais especializadas e formadas para cuidar com doentes terminais. É sem dúvida muito importante.

#### **4.2.2 Identificação das dimensões de acção mais importantes e justificações**

Vejo a Rede de uma forma positiva porque atenua o sofrimento. Eu enquanto filha sei que a minha mãe lá está melhor porque aqui eu não consigo tirar-lhe a dor. Acho que lá os doentes são mais bem cuidados, do que nos hospitais. Tenho uma má experiência com o meu sogro.

#### **4.2.3 Avaliação da importância da Rede na superação ou minimização dos impactos negativos da situação de dependência**

Minimiza o sofrimento dela, para ter uma morte suave sem sofrimento, é apenas isso que peço.

### **4.3 Contributo da RNCCI**

#### **4.3.1 Relação necessidades/respostas**

Sem dúvida que responde às necessidades. Só quem passa por estas situações é que dá o valor a estas respostas.

#### **4.3.2 Relação expectativas/respostas**

As minhas expectativas eram que a Rede funcionasse de forma profissional e humana, e de facto com o internamento da minha mãe confirmei que sim. Queria que a minha mãe voltasse para lá.

#### **4.3.3 Identificação dos aspectos a alterar e a potenciar**

Agora sei que tem uma excelente qualidade. Não proponho qualquer alteração, o serviço que vi a ser prestado não há melhor a fazer.

#### **4.3.4 Identificação das eventuais alterações vivenciais do cuidador**

Enquanto a minha mãe esteve internada, já pude descansar, dormir as noites inteiras. A minha mãe veio mais recuperada dentro das possibilidades dela. Penso que fez transfusões de sangue, deu-lhe mais força, mas agora voltou a recair. A médica disse que caso ela irá piorar, que é devido a este tipo de doença, deveria fazer novo processo de encaminhamento. Espero que consigam que ela melhor, mas não tenho muita esperança porque ela está a piorar bastante.

Eu não estava habituada a sair, pelo que não me fez diferença, sinto-me bem no meu cantinho. Encaramos esta situação com normalidade não tenho problemas nenhuns com a minha prestação de cuidados. Gostava que ela entrasse na Rede novamente o mais rápido possível, não que se curasse mas que atenuasse o seu sofrimento, ela própria pede para ir.

## Código - E4PN

### I Dados de enquadramento

#### 1.1 Identificação do entrevistado

Sexo:	Masculino
Idade:	77 anos
Estado Civil:	Casado
Escolaridade	1 ciclo
Situação perante o emprego:	Reformado
Tipo de Vínculo com o dependente	Marido

#### 1.2 Dados referentes à estrutura do agregado familiar do cuidador

Tipologia do agregado familiar	Nuclear com 3 filhos adultos
Número de elementos do agregado familiar	65
Idoso integrava o agregado familiar aquando o aparecimento da doença/dependência	Sim
Reside na freguesia, concelho, distrito, país, vizinhos do dependente	----

#### 1.3 Identificação do idoso dependente

Sexo:	Feminino
Idade:	78 anos
Estado Civil:	Casada
Escolaridade	Não sabe ler nem escrever
Situação perante o emprego:	Reformada por invalidez
Diagnóstico médico	Demência - Alzheimer
Tipo de dependência	Física e mental

### II Impactos da doença/dependência nas dinâmicas e vivências familiares

#### 2.1 Situação de dependência/contextualização

##### 2.1.1 Conceção do entrevistado sobre o processo de envelhecimento e dependência

Dependência para mim é estar dependente de tudo. A minha esposa não consegue fazer os seus trabalhos diários e ultimamente já nem se levanta da cama, tenho de lhe por fralda. Na situação dela não teve a ver com a sua idade, mas agravou-se bastante.

##### 2.1.2 Aparecimento da situação de dependência

Há uns anos ela deu uma queda na casa de banho, e começou a fazer coisas estranhas. Punha ferrugem na sopa, fósforos junto da botija do gás, fugia de casa e depois não sabia onde estava. Na altura andava a trabalhar e para mim foi um desespero. Nessa altura não compreendi mas por vergonha nunca falei com o médico. Há 3 anos é que soubemos que ela tinha um problema de saúde, da cabeça.

##### 2.1.3 Processos de adaptação

Na altura pensei que não tinha sorte nenhuma. Todos os meus colegas de trabalho conseguiam ter as suas coisas organizadas e eu tinha de fazer tudo porque a minha mulher não ligava nada. Não rejeitei a doença mas sim revoltei-me. Também tenho filhos que precisam imenso de mim e que ainda estão cá em casa. Tenho um fardo muito grande na minha vida. A minha mulher chegou a fazer queixa de mim na GNR, e eu tive de ser ouvido. Dizia que eu era mau para ela, ainda me vi atrapalhado, mas depois disse que não era. O GNR ainda ralhou com ela, porque eu podia ir preso.

##### 2.1.4 Experiência ou não de situações semelhantes anteriores

Nunca tive uma situação semelhante, nunca cuidei de ninguém.

#### 2.2 Impactos da situação de dependência na família e no cuidador

##### 2.2.1 Na família

###### 2.2.1.1 Identificação dos impactos funcionais

Tudo começou a correr mal devagarinho, e nem me fui apercebendo da gravidade da situação. À medida que a situação dela se foi agravando, tivemos que começar a fazer coisas que não fazíamos. Dividimos tarefas como fazer compras, lavar a louça, varrer o chão, fazer obras em casa, e cuidar da mãe. Actualmente já não contamos com ela, fazemos tudo sozinhos. Mas há alguns cá da casa que fazem ronha.

### **2.2.1.2 Identificação dos impactos relacionais**

Não tem sido fácil, porque um dos meus filhos também foi preso, por ter lançado o fogo, penso que também herdou algum problema da mãe. Comecei a exigir mais da minha filha, e houve uma altura que queria que ela substituísse a mãe na responsabilidade da casa e no cuidar dos irmãos. O Assistente Social disse-me que não devia ser assim e arranjaram-lhe uma ocupação num curso de formação, mas ela faz muita falta cá em casa. Os meus filhos andam mais zangados comigo porque comecei a exigir mais coisas deles. Já são adultos e não namoram, estão cá em casa à espera de comida e do meu dinheiro que não dá para tudo. Isto faz com que se discuta muitas vezes.

### **2.2.1.3 Identificação dos impactos económicos**

Tenho tido muitas despesas com medicação, fraldas e resguardos. Também pago às senhoras do Apoio Domiciliário, que vêm cá fazer a higiene. Os meus filhos estão desempregados e o que nos safou foi o Rendimento Social de Inserção. Não tem sido fácil arranjar emprego porque eles são especiais, e como diz na televisão não está fácil nem para os que foram à universidade

## **2.2.2 No cuidador**

### **2.2.2.1 Impactos afectivos**

Andamos todos aborrecidos com esta situação. E enquanto ela estiver cá em casa não vai ser fácil. Discutimos muito e sinto-me muito sozinho. Estou farto desta vida.

### **2.2.2.2 Impactos sócio-profissionais**

Estou reformado e não tenho patrões por isso não tenho problemas. Mas estou muito tempo em casa e isso não me anda a fazer bem. Os vizinhos também não me vêm visitar, nem sei porquê. O meu tempo livre tem sido passado a arranjar aquelas portas da casa, arranjar o chão. Mas ainda faltam muitas. Não estou habituado a passear. Os meus dias são todos iguais. Só quando vou a Soure, à feira, é que encontro alguns amigos e conversamos um pouco. Mas a minha filha não pode ir ao curso nesses dias. Não tenho tido tempo para mais nada. Nem tenho tempo para conversar com os vizinhos cá da terra.

### **2.2.2.3 Impactos ao nível da saúde**

Tenho tido alguns problemas de saúde, que a médica diz que são da velhice. Ando muito nervoso e lembrar-me destas coisas deixa-me neste estado. Sinto que não aguento mais. É um grande fardo que dura anos. Tenho sido um infeliz. Também me doem os braços, penso que é do peso dela, quando a tenho de lavar. Ando cansado e revoltado.

## **III Limites e dificuldades/potencialidades percebidas pelo cuidador informal**

### **3.1 Limites e dificuldades do cuidado informal identificados pelo cuidador**

#### **3.1.1 Ao nível do conhecimento/informação**

Não tenho tido informação de ninguém. Não sei como cuidar. Vou fazendo um dia de cada vez, com ajuda da médica de família e do Assistente Social que são os meus melhores amigos.

#### **3.1.2 Ao nível relacional entre outros elementos do agregado familiar**

Não temos mais ninguém de família.

#### **3.1.3 Ao nível da gestão do tempo**

Acabo por fazer tudo o que tenho por fazer e quando sobra tempo, porque ela agora não sai da cama e usa fralda, arranjo qualquer coisa para fazer, não posso ficar desocupado.

### **3.2 Repercussões positivas da prestação de cuidados informais**

#### **3.2.1 Ao nível da relação com o familiar dependente**

A nossa relação foi sempre muito estranha, não sinto que esta situação nos tenha aproximado mais.

#### **3.2.2 Ao nível da relação com outros familiares**

Apenas somos nós cá em casa.

#### **3.2.3 Ao nível pessoal**

Não tenho ajuda dos vizinhos nem outros familiares. Penso que não fica melhor por estar a cuidar dela, acho que já não melhora. Agora já nem vai à casa de banho. Antigamente ainda ia com a nossa ajuda.

De qualquer maneira tenho feito a minha obrigação como marido com o apoio da minha filha.

#### **3.2.4 Percepção da evolução da situação de dependência**

Gosto de a ter ao pé de mim. Penso que cuido bem dela. Mas não há melhoras.

## **IV Importância e contributo da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados na óptica do cuidador principal**

### **4.1 Enquadramento do recurso à RNCCI**

#### **4.1.1 Conhecimento da existência**

Foi o meu Assistente Social que me encaminhou para o Centro de Saúde. Eu nunca tinha ouvido falar deste serviço.

#### **4.1.2 Processo de encaminhamento do idoso**

A minha médica de família contactou com outra senhora e elas é que trataram de tudo. Não tenho conhecimento de mais nada. Pediram-me para assinar um documento a autorizar a ida dela e mais nada.

#### **4.1.3 Tipologia do apoio prestado**

Esteve em Penela 9 meses.

#### **4.1.4 Histórico do acesso à Rede**

Esteve uma vez na Rede.

### **4.2 Importância da RNCCI**

#### **4.2.1 Conceção e importância da Rede na óptica do familiar cuidador**

Acho que foi muito importante para ela ir para lá. Não chorei porque não sou nenhuma criança. Acho que é um serviço muito importante para pessoas como a minha mulher e na mesma situação ou pior do que a minha.

#### **4.2.2 Identificação das dimensões de acção mais importantes e justificações**

Eram pessoas muito boas, desde os enfermeiros e as ajudantes que passam muito tempo com os doentes. Cuidaram muito bem dela, alimentaram-na bem, mimaram-na, tiveram muita paciência com ela, devem ser pessoas preparadas para isso.

#### **4.2.3 Avaliação da importância da Rede na superação ou minimização dos impactos negativos da situação de dependência**

Parece-me que ela veio mais calma, mais tranquila, apesar de continuar a dar muito trabalho.

À medida que os meses foram passando ela voltou a piorar, por isso penso que é importante porque eles sabem como cuidar dela.

### **4.3 Contributo da RNCCI**

#### **4.3.1 Relação necessidades/respostas**

Correspondeu às nossas necessidades.

#### **4.3.2 Relação expectativas/respostas**

Não tinha nenhuma ideia de como funcionava. Nem sabia o que era. Mas gostei muito. Para mim os serviços em Penela estão bem, não consigo imaginar melhor.

#### **4.3.3 Identificação dos aspectos a alterar e a potenciar**

A única coisa que eu mudava era deixar que pessoas como a minha mulher pudessem voltar mais vezes seguidas.

#### **4.3.4 Identificação das eventuais alterações vivenciais do cuidador**

Pude descansar. Coisa que não fazia há muito tempo. Até fiz algumas obras cá em casa. Arranjei o chão. Os meus Assistentes Sociais disseram que estava muito bonito. Ia lá visitá-la de vez em quando, e as coisas corriam bem, até vinha com saudades dela. Estávamos todos mais calmos cá em casa. Agora voltei a ter de estar mais tempo em casa, mal tenho tempo para arranjar as coisas no quintal, têm de me ajudar.

## Código - E5PR

### I Dados de enquadramento

#### 1-Identificação do entrevistado

<b>Sexo:</b>	Feminino
<b>Idade:</b>	62 anos
<b>Estado Civil:</b>	Casada
<b>Escolaridade</b>	1 ciclo
<b>Situação perante o emprego:</b>	Agricultora
<b>Tipo de Vínculo com o dependente</b>	Esposa

#### 1.2 Dados referentes à estrutura do agregado familiar do cuidador

<b>Tipologia do agregado familiar</b>	Nuclear sem filhos
<b>Número de elementos do agregado familiar</b>	2
<b>Idoso integrava o agregado familiar aquando o aparecimento da doença/dependência</b>	Sim
<b>Reside na freguesia, concelho, distrito, país, vizinhos do dependente</b>	----

#### 1.3 Identificação do idoso dependente

<b>Sexo:</b>	Masculino
<b>Idade:</b>	82 anos
<b>Estado Civil:</b>	Casado
<b>Escolaridade</b>	Não sabe ler nem escrever
<b>Situação perante o emprego:</b>	Reformado
<b>Diagnóstico médico</b>	Demência - Alzheimer
<b>Tipo de dependência</b>	Física e mental

### II Impactos da doença/dependência nas dinâmicas e vivências familiares

#### 2.1 Situação de dependência/contextualização

##### 2.1.1 Conceção do entrevistado sobre o processo de envelhecimento e dependência

O meu marido está dependente devido à doença dele. Precisa de mim para cuidar dele. Ele tem problemas de saúde há vários anos e agora com a velhice agravou-se. Precisa de mim para tudo até para ir à casa de banho. É triste aos pontos que uma pessoa chega. Mesmo as pessoas que têm um feitio forte e ruim também acabam assim.

##### 2.1.2 Aparecimento da situação de dependência

O meu marido foi casado, morreu-lhe o filho e a seguir a mulher. Tem uma nora e um neto. Já me amparei tarde, mas não queria problemas. A nora e ele habitavam na mesma casa e não se davam bem, até que a rapariga foi para a borda de água e nunca mais voltou. Eu disse-lhe para por o neto no testamento.

O neto foi residir para longe, e quando vem visitar o avô não mostra grande relação. Eu é que o chamo para vir ver o avô. Tem sido tão mal informado que não aceita o avô. O meu marido tem muitos problemas de saúde há vários anos.

Ficou dependente há uns 3 anos. Foi internado, e retirou um rim e quando veio do hospital, veio muito “malzinho”, não tinha sossego, punha a roupa toda para o chão, não dizia coisa certa, mas os médicos nunca me disseram o que ele tem, qual é a sua doença. Dizem que é da cabeça.

##### 2.1.3 Processos de adaptação

Eu quando vi que ele precisava de mim fiquei desorientada, desesperada... Não podia ser! Ainda não estava preparada para uma coisa destas. Também não tenho ninguém. E agora sinto-me sozinha no mundo. O meu marido faz-me muita falta. Era preciso estar sempre com ele, porque não sabia o que dizia e o que fazia. Agora já aceito o que me espera. É muito complicado

##### 2.1.4 Experiência ou não de situações semelhantes anteriores

Nunca cuidei de ninguém dependente, não precisei. Foi a primeira vez.

#### 2.2 Impactos da situação de dependência na família e no cuidador

##### 2.2.1 Na família

##### 2.2.1.1 Identificação dos impactos funcionais

Como não posso contar com ninguém tive de fazer tudo sozinha. Não foi fácil cuidar dele. Estava ali e era como se não estivesse. Tive de fazer tudo em casa sozinha.

#### **2.2.1.2 Identificação dos impactos relacionais**

[...]

#### **2.2.1.3 Identificação dos impactos económicos**

Fiquei com mais gastos. Era medicação e depois fraldas, e transporte para o levar às consultas. Tive que chamar muitas vezes a ambulância. Foi muito complicado o dinheiro não chegava. Informaram-me para ir à Segurança Social tratar da reforma. Vendi um terreno que foi herança dos meus pais, fiquei com dinheiro e tem-me dado jeito. Consegui orientar as coisas.

### **2.2.2 No cuidador**

#### **2.2.2.1 Impactos afectivos**

[...]

#### **2.2.2.2 Impactos sócio-profissionais**

Trabalho na agricultura, e quando ficou doente deixei acabar alguns produtos para cozinhar. Acabei por ter de comprar batatas. Não tinha horas certas para nada e quando podia ir para o campo estava tão cansada que não me apetecia. Também deixei de ir trabalhar para alguns vizinhos, e esse “dinheirito” fez-nos falta. Mas paciência. Tenho apenas as vizinhas para conversa, e é assim que às vezes se passa o tempo aqui na serra Mas cada qual tem a sua vida e algumas delas gostam de desdenhar. Por isso fico em casa e não falo nada do que se passa.

#### **2.2.2.3 Impactos ao nível da saúde**

Eu tenho muitos problemas de ossos que se agravaram com o cuidar do meu marido. O que eu tenho passado! Eu ando velha e muito cansada, só Deus sabe o que tenho passado. Tenho muitas dores de cabeça por causa das costas. Tenho ido mais vezes ao médico. Ele não descansava e nem me deixava descansar.

### **III Limites e dificuldades/potencialidades percebidas pelo cuidador informal**

#### **3.1 Limites e dificuldades do cuidado informal identificados pelo cuidador**

##### **3.1.1 Ao nível do conhecimento/informação**

Não tenho conhecimento de como cuidar. Perguntei ao operador do meu marido como é que devia cuidar dele, depois de ter tirado o rim. No corredor do Hospital é que perguntei qual a dieta do meu marido. Agora os médicos dizem-me que lidar com o meu marido não é pêra doce, e tenho de lidar com ele um dia de cada vez, tenho de ir aprendendo. Não tinha tempo livre até de noite ele chamava por mim. É um grande peso.

##### **3.1.2 Ao nível relacional entre outros elementos do agregado familiar**

Não temos relacionamento com outros familiares afastados. E agora com a doença do meu marido o neto e a nora não querem saber dele. Tive uma sobrinha que se interessou e até veio a minha casa, mas como lhe disse que ele estava a ser acompanhado e não corria risco de morrer ela nunca mais voltou, acho que estava a pensar nos seus bens.

##### **3.1.3 Ao nível da gestão do tempo**

Fiquei sem tempo. Nem para cuidar da terra tive tempo.

#### **3.2 Repercussões positivas da prestação de cuidados informais**

##### **3.2.1 Ao nível da relação com o familiar dependente**

Não vejo nada de bom por cuidar do meu marido. Ele era muito mau para mim.

##### **3.2.2 Ao nível da relação com outros familiares**

Não temos relação com outros familiares vivemos muito para nós. Penso que não aceitaram muito bem o nosso casamento.

##### **3.2.3 Ao nível pessoal**

Sinto que cumpro a minha obrigação como mulher dele. Se estivesse quietinha há alguns anos, é que tinha ganhado. Agora não estava nesta situação.

##### **3.2.4 Percepção da evolução da situação de dependência**

Penso que não ajudo a recuperar. Não tenho muito jeito, e depois também não tenho carro para o levar a passear.

### **IV Importância e contributo da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados na óptica do cuidador principal**

#### **4.1 Enquadramento do recurso à RNCCI**

##### **4.1.1 Conhecimento da existência**

Tive conhecimento da Rede pela Assistente Social do Centro de Saúde, num dia que me fui queixar das minhas dores de cabeça e do meu marido. Ela foi muito rápida a tratar da situação.

#### **4.1.2 Processo de encaminhamento do idoso**

O Centro de Saúde tratou de tudo, penso que foi preciso ajuda da Segurança Social. Só me pediram para autorizar e é claro que autorizei.

#### **4.1.3 Tipologia do apoio prestado**

Está em Penela já há algum tempo.

#### **4.1.4 Histórico do acesso à Rede**

Nunca estive na Rede, é a primeira vez.

### **4.2 Importância da RNCCI**

#### **4.2.1 Conceção e importância da Rede na óptica do familiar cuidador**

Para mim a Rede é uma coisa muito boa. Porque estão ajudar-me muito. Primeiro porque não me levam muito dinheiro. É à maneira das minhas posses. Os cuidados que prestam não tenho razão de queixa. Acho que se não existisse era uma pena. Porque as pessoas doentes já não pensam, e as pessoas na minha situação precisam de ser ajudadas. Parece-me um Hospital de pessoas ricas.

#### **4.2.2 Identificação das dimensões de acção mais importantes e justificações**

São pessoas muito boas, muito simpáticas. Os enfermeiros são muito preocupados com ele.

#### **4.2.3 Avaliação da importância da Rede na superação ou minimização dos impactos negativos da situação de dependência**

Ele está bem lá. Eu não conseguia alimentá-lo pela sonda e agora ele está mais gordinho. Acho que ajuda a aguentar-se mais tempo, se não já tinha morrido.

### **4.3 Contributo da RNCCI**

#### **4.3.1 Relação necessidades/respostas**

Sem dúvida que me agradou. Estes serviços nunca devem acabar para ajudar pessoas na mesma situação que eu.

#### **4.3.2 Relação expectativas/respostas**

Não fazia ideia do que era até pensei que fosse um Lar de velinhos. Mas quando lá fui gostei muito.

#### **4.3.3 Identificação dos aspectos a alterar e a potenciar**

Eu não mudava nada na Rede, porque não tenho queixa de nada, acho que ele está muito bem cuidado. Até já contei aos meus vizinhos, porque os funcionários recebem-nos com muito bons modos e para mim isso vale muito. Se ele não estivesse lá eu não aguentava.

#### **4.3.4 Identificação das eventuais alterações vivenciais do cuidador**

Desde que ele foi para lá posso descansar de noite como já não dormia há muito tempo. Tenho mais tempo livre para pastar as minhas ovelhas. Até me candidatei a um subsídio e tenho de manter o contrato para não perder o dinheiro. Cultivo alguma coisa para comer porque foi educada assim. O que me custa é a solidão, estar sozinha naquelas quatro paredes.

## Código - E6PR

### I Dados de enquadramento

#### 1.1 Identificação do entrevistado

<b>Sexo:</b>	Feminino
<b>Idade:</b>	64 anos
<b>Estado Civil:</b>	Casada
<b>Escolaridade</b>	2ciclo
<b>Situação perante o emprego:</b>	Pensionista
<b>Tipo de Vínculo com o dependente</b>	Nora

#### 1.2 Dados referentes à estrutura do agregado familiar do cuidador

<b>Tipologia do agregado familiar</b>	Nuclear sem filhos (filhos adultos já ausentes)
<b>Número de elementos do agregado familiar</b>	2
<b>Idoso integrava o agregado familiar aquando o aparecimento da doença/dependência</b>	Não
<b>Reside na freguesia, concelho, distrito, país, vizinhos do dependente</b>	freguesia

#### 1.3 Identificação do idoso dependente

<b>Sexo:</b>	Feminino
<b>Idade:</b>	92 anos
<b>Estado Civil:</b>	Viúva
<b>Escolaridade</b>	Não sabe ler nem escrever
<b>Situação perante o emprego:</b>	Reformado
<b>Diagnóstico médico</b>	Demência - Alzheimer
<b>Tipo de dependência</b>	Física e mental

### II Impactos da doença/dependência nas dinâmicas e vivências familiares

#### 2.1 Situação de dependência/contextualização

##### 2.1.1 Conceção do entrevistado sobre o processo de envelhecimento e dependência

Os velhinhos de hoje, vão mais longe, vivem mais anos do que outrora e vão envelhecendo, as doenças cada vez são mais e os filhos não conseguem dar resposta às necessidades deles. Então aqueles que às vezes têm mais possibilidades, são mais jovens e têm que trabalhar para manter a sua casa e o seu agregado familiar, acabam por não ter capacidade nem monetariamente nem disponibilidade para responder às necessidades dos seus velhinhos. Sendo assim, se os velhinhos estão em casa que resposta é que lhes dão? É estar ali, comem de qualquer maneira ficam ali mal tratados, a higiene mal feita, e sabe Deus se muitas vezes a sabem fazer. Como é o caso da minha sogra quando ficava com a minha sobrinha. Ela estava a trabalhar, tinha dois filhos pequeninos, o marido também não a ajudava em nada, a sua mãe também não tem capacidade para fazer nada e a minha sogra ficava ali, toda suja. Havia alturas em que a minha sobrinha mudava-lhe a fralda e deixava-a ali, muito mal tratada. Isto tudo para lhe responder que na minha opinião estar dependente é precisar dos outros para poder fazer tudo o que se podia fazer sozinho, é estar dependente de outras pessoas.

##### 2.1.2 Aparecimento da situação de dependência

Desde cedo, a minha sogra dizia que não podia trabalhar porque era doente, e com o tempo as coisas foram-se acentuando. Até ao falecimento do meu sogro, à cerca de 10 anos ela estava sempre recatada em casa, o homem fazia-lhe tudo. Assim que o marido ficou muito doente e lhe faltou, a situação dela piorou. Ainda esteve alguns anos na casa dela, e nós íamos levar-lhe comida todos os dias à noite. O meu marido, em especial, todos os dias à noite estava com a mãe um bocadinho. Posso dizer que ela estava quase sempre acompanhada. Depois começou a desculpar-se que tinha medo que lhe acontecesse alguma coisa de noite. Com os nervos, começou a ter umas tonturas e questionamo-la se queria vir para nossa casa. E assim foi. Veio para minha casa, há cerca de 4 anos. Não fazia quase nada, passava o tempo sentada, nem uma batata descascava. Já estava dependente mas não era uma dependência total, porque ainda se deslocava e comia pela própria mão. No Natal caiu e partiu uma perna. Foi operada e nunca mais andou, nunca mais saiu da cadeira. Com a idade e com a doença

deixou de andar. Penso que se passou alguma coisa no hospital, porque a sua mão esquerda deixou de funcionar. Deixou de comer sozinha. Não sei, nunca aprofundei esta situação. Mas a verdade é que ela nem se levantava, nem se sentava. Mas com a minha persistência ao longo do tempo, ia-a sentando, apesar de ter de ser presa na cadeira para não cair. Quando ia para casa da minha sobrinha já não era assim. Não a tiravam da cama. Dentro do meu coração sofri muito. Sabia que tudo o que recuperava na minha casa, na semana em que era cuidada pela minha sobrinha desaprendia tudo. Tivemos apoio domiciliário, mas não conseguia dar resposta satisfatória. Vinham tarde no período da manhã e vinham muito cedo no período da tarde. A minha sogra ficava muitas horas com a fralda. Eu com os meus problemas, não conseguia mudar a fralda muitas vezes, mas como não conseguia vê-la com chichi, tirava-lhe a fralda ao “rebolão” e punha-lhe um resguardo até elas chegarem. Compreendo que as senhoras tinham mais utentes, mas pagámos e ficávamos muito mal servidos. Já viu aquelas horas cheia de chichi na cama.

### **2.1.3 Processos de adaptação**

Aceitamos bem a situação de doença da minha sogra, talvez porque foi um processo crescente. Esperámos que decidisse a sua vinda para a nossa casa. As coisitas dos velinhos têm muito valor para eles, e não quisemos ouvir que nós tínhamos interesse nas coisas dela, esperamos que fosse ela a decidir.

Mas no início fiquei muito nervosa porque foi uma reviravolta na minha vida diária, nos hábitos de casa. Era um hóspede diferente. Tinha que lhe pôr as coisas à sua maneira

### **2.1.4 Experiência ou não de situações semelhantes anteriores**

Para mim foi uma aprendizagem. Nunca fiz isto a ninguém. Ensinei-a a fazer a higiene todos os dias, porque ela não tinha esses hábitos. Como estava habituada à lareira queria a lareira acesa no Verão. Não foi fácil, mas tentei levar as coisas da melhor maneira. Tentei não a aborrecer e a brincar dizia-lha as verdades.

## **2.2 Impactos da situação de dependência na família e no cuidador**

### **2.2.1 Na família**

#### **2.2.1.1 Identificação dos impactos funcionais**

A principal cuidadora era eu. Tinha ajuda da minha filha, de uma amiga, da minha nora, e por vezes dos vizinhos que sabiam a minha vida. Sempre me deram ajuda. Tentávamos sempre conciliar as coisas. O meu marido começou a fazer coisas que anteriormente não fazia, foi o meu braço direito. Aquecia a comida, dava-lhe a comida na boca, começou a pô-la no bacio, a limpa-la, começou a vesti-la, levá-la à rua. Também me ajudava a mudar os lençóis à cama. A única coisa que ele não fez foi dar-lhe banho e mudar-lhe a fralda. Nunca o fez, e compreendo perfeitamente. Eu ficava muito preocupada mas ele foi o meu suporte.

#### **2.2.1.2 Identificação dos impactos relacionais**

Somos uma família muito unida.

#### **2.2.1.3 Identificação dos impactos económicos**

Na minha parte não houve grandes alterações económicas. Nunca senti dificuldades. Nunca estive à espera da sua reforma. Acho que não tinha mais gastos do que tinha. Penso que a minha sobrinha sim, porque têm muitas despesas, algumas sem necessidade nenhuma, mas dessa parte penso que às vezes ela tinha dificuldades. Na minha parte não, quem faz comida para dois faz para três. E era com o dinheiro dela que eu comprava a medicação e as fraldas. Consegui fazer a mesma vida que fazia anteriormente. O meu sogro quando faleceu foram feitas partilhas e ele tinha um bom pedaço de meia.

### **2.2.2 No cuidador**

#### **2.2.2.1 Impactos afectivos**

Para mim custou-me um bocado. Tenho que dizer que me custou muito, mas muito, mas nunca me manifestei. Porque deixei de fazer coisas que fazia e me davam muito prazer. O meu filho vive noutra freguesia, e eu não o podia visitar porque a minha sogra não tinha condições para viajar. Às vezes o meu filho dizia para irmos lá casa, e eu dizia: não posso porque tenho a avó. Queria ver a minha neta, não podia. Aqueles almoços em família, também não podia. Sentia-me muito presa. Sofria muito, mas apenas nesta parte de não poder visitar os meus filhos tanto como queria.

#### **2.2.2.2 Impactos sócio-profissionais**

Ao nível profissional não senti alterações porque já estava em casa.

Mas houve outras situações que me deixaram triste. Por exemplo, nós temos aqui as festas anuais, eu e a minha irmã somos empregadas de São Lourenço, fazemos uma Quermesse grande, começamos a

trabalhar à sexta-feira e terminamos na Segunda-feira seguinte. Somos as duas responsáveis, e o facto de eu não poder ir por ter de cuidar da minha sogra fez-me sofrer bastante, porque vivo muito aquilo. Muito embora o meu marido entendesse e ficasse muitas vezes com ela. Havia a sardinhada, gostava muito de conviver com os nossos amigos. À noite ela já ficava aconchegada na caminha, e lá íamos nós um bocadinho à festa. Havia muitas situações destas. Também gosto muito dos convívios na Igreja. E no ano passado não fui. Também não fui aos passeios organizados. Pelo facto de cuidar da minha sogra deixei muitas coisas para trás que gostava de fazer, o que me custou imenso. Nunca me manifestei. Apesar de a minha filha me dizer muitas vezes para eu ir a estas actividades, eu nunca aceitei porque não queria pôr esta carga tão pesada em cima dela, porque achava que ela me dizia aquilo do coração para ser agradável. Evitei sempre e escondi a minha vontade de ir e a minha tristeza de ficar. Já estou velhota mas gosto de participar nas festitas da paróquia. Eles iam, e eu ficava, isso é que custava. Ficava tão triste. Já lhe digo que gosto muito de dançar.

### **2.2.2.3 Impactos ao nível da saúde**

Vivi sempre desde os 20 anos com problemas de saúde que se tem resolvido com pequenos remendos. Nestes últimos anos a minha saúde tem-se agravado. Evidentemente não por causa de cuidar, mas devido à idade. O cuidar apenas me fazia sentir cansada. Muitas vezes precisava de respirar fundo, mas não atribuo isso à minha responsabilidade de cuidar. Podia descansar mais, mas não sou do género de descansar na cama. Gosto mais de ler um jornal, mimar os meus animais, isso relaxa-me. As maiores dificuldades foram motivadas pelos meus problemas de saúde, e então às vezes andava tão mal dos meus ossos, que até pensava: se me dás um toque eu caio para aqui. Tenho a certeza que por vezes me sentia mais doente do que eles, mas nunca me queixei, nunca dei a conhecer as minhas dificuldades, nem aos médicos.

## **III Limites e dificuldades/potencialidades percebidas pelo cuidador informal**

### **3.1 Limites e dificuldades do cuidado informal identificados pelo cuidador**

#### **3.1.1 Ao nível do conhecimento/informação**

Não tinha conhecimento de como podia cuidar, mas como sou bastante curiosa, lá me desenrasquei. Fui aprendendo um dia de cada vez. Nunca me deram ajuda. Fui descobrindo. Gostava de adquirir conhecimentos em aprender a lidar com estas situações, para estar minimamente habilitada a cuidar de pessoas assim, mais chegadas.

#### **3.1.2 Ao nível relacional entre outros elementos do agregado familiar**

Não senti qualquer dificuldade ao nível relacional com os outros familiares pelo facto de estar a cuidar, pelo contrário, tive sempre o apoio que necessitava.

#### **3.1.3 Ao nível da gestão do tempo**

O tempo não chegava para tudo o que eu queria fazer, mas ela era mais importante, por isso tinha de fazer escolhas.

### **3.2 Repercussões positivas da prestação de cuidados informais**

#### **3.2.1 Ao nível da relação com o familiar dependente**

Fazer bem aos outros é a minha maior felicidade. Sentir esta aproximação da família. Achava que tinha capacidade e até dizia a mim própria eu consigo. Sentia-me forte.

#### **3.2.2 Ao nível da relação com outros familiares**

Partilhava a responsabilidade com a minha sobrinha, sua neta. Estivemos sempre de acordo. A minha sobrinha foi sempre muito humilde e deixou-me sempre decidir. Esta situação aproximou-nos mais. No tempo em que a minha sogra ainda era independente, eram um bocado ignorantes porque viveram sempre no núcleo de outro filho. Eu não me sentia bem naquele meio. A ligação melhorou com o falecimento do meu cunhado, e quando a minha sogra veio para a minha casa as coisas melhoraram imenso.

#### **3.2.3 Ao nível pessoal**

O meu sentimento por ser a principal cuidadora, é um sentimento de felicidade, porque ao ver que as outras pessoas estão bem, fico feliz por elas. Sentia-me tão bem pelo facto de a minha sogra estar bem cuidada, limpinha, bem alimentada, dava-me prazer tocar nela. Sentia-me tão bem, ela não ter cheiros. Ela andou mal medicada, e teve uma fase de muita revolta, e eu ficava triste porque por vezes perdia a paciência, e lhe ralhava. Não conseguia compreender a sua atitude porque tratava-a muito bem. Sou muito brincalhona, e no banho fazia-lhe cócegas. Só estou feliz quando sei que os outros também estão. Vivo muito o sentimento dos outros, sei que é mau para mim.

#### **3.2.4 Percepção da evolução da situação de dependência**

Sinto que não há quem cuide tão bem dela como eu. Com as minhas brincadeiras e a minha estimulação ajudo-a muito a recuperar.

#### **IV Importância e contributo da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados na óptica do cuidador principal**

##### **4.1 Enquadramento do recurso à RNCCI**

###### **4.1.1 Conhecimento da existência**

Não tinha grande conhecimento da rede. Sabia muito vagamente da sua existência. Mas em poucos dias descobri as respostas que existiam. Só sei que a não queríamos por no lar.

Os meus vizinhos tiveram uma situação quase idêntica, e disseram-me que existia estes cuidados continuados. A minha necessidade levou-me a procurar. Comecei a tentar saber quais os nossos direitos. Foi ter com a Assistente Social do Centro de Saúde que informou que não tinha vaga, a Segurança Social também não tinha vaga, e a Santa Casa da Misericórdia também não. Foi uma luta muito forte. Monetariamente não podia coloca-la num lar particular.

###### **4.1.2 Processo de encaminhamento do idoso**

Foi a Assistente Social do Centro de Saúde que informou como funcionava a Rede Nacional de Cuidados e a encaminhou. Mostrei-lhe o meu interesse. Entrou no dia 9 de Março e irá ficar até 9 de Agosto.

###### **4.1.3 Tipologia do apoio prestado**

Unidade de longa duração.

###### **4.1.4 Histórico do acesso à Rede**

É a primeira vez que acedeu à Rede.

##### **4.2 Importância da RNCCI**

###### **4.2.1 Conceção e importância da Rede na óptica do familiar cuidador**

Para mim a Rede é interessantíssima. É uma grande resposta aos familiares, que têm os seus familiares dependentes em casa, que não conseguem dar resposta por trabalharem, por terem poucos recursos económicos, e por andarem completamente exaustos e não quererem que ninguém se aperceba. Sei que não é um Lar mas enquanto estiverem ali, podemos respirar. Sei que também tem profissionais especializados para cuidar de pessoas dependentes, e tentam a sua recuperação.

###### **4.2.2 Identificação das dimensões de acção mais importantes e justificações**

A minha sogra melhorou, os funcionários são competentes. É importante a estimulação que lhes fazem e que nós não sabemos fazer a eles. Estão bem preparados para lidar com estas situações de dependência. Acho que tem mais ou menos tudo o que é preciso. A minha sogra fez fisioterapia e se correr bem ainda pode vir a andar.

###### **4.2.3 Avaliação da importância da Rede na superação ou minimização dos impactos negativos da situação de dependência**

Considero-a muito importante para suavizar os problemas incapacitantes da minha sogra. Situação que eu em casa já não consigo fazer.

##### **4.3 Contributo da RNCCI**

###### **4.3.1 Relação necessidades/respostas**

Sim a Rede contribuiu sem dúvida às minhas necessidades. Tive descanso apesar de estar sempre a lembrar-me dela. Quando a ia visitar vi que era bem tratados.

###### **4.3.2-Relação expectativas/respostas**

Quando os meus vizinhos me falaram dos cuidados continuados pensei que era algo que permitia alguma recuperação. Mas mesmo assim superou o que eu esperava.

###### **4.3.3 Identificação dos aspectos a alterar e a potenciar**

Penso que ela em minha casa teria mais miminhos, e lá têm mais pessoas e em pior estado do que ela. Se pudesse alterar, permitiria que as famílias pudessem recorrer mais vezes à Rede sem ter que esperar muito tempo.

###### **4.3.4 Identificação das eventuais alterações vivenciais do cuidador**

Enquanto lá esteve, em especial ao fim-de-semana, quando a ia visitar, tinha os meus filhos e amigos todos juntos. Deixei de estar limitada, retomei a minha liberdade, voltou-se ao ritmo de vida normal e que tanto aprecio. Ao nível da minha saúde, penso que irei continuar um bocado agitada até a integrar no Lar em Soure como ela quer e mais perto para a podermos visitar.

Posso estar mais tempo com os meus filhos, e fazer aqueles almoços ao Domingo. E também ter mais tempo para o meu marido.

## Código - E7PR

### I Dados de enquadramento

#### 1.1 Identificação do entrevistado

<b>Sexo:</b>	Feminino
<b>Idade:</b>	73 anos
<b>Estado Civil:</b>	Casada
<b>Escolaridade</b>	2º ciclo
<b>Situação perante o emprego:</b>	Reformada
<b>Tipo de Vínculo com o dependente</b>	Esposa

#### 1.2 Dados referentes à estrutura do agregado familiar do cuidador

<b>Tipologia do agregado familiar</b>	Nuclear com filhos
<b>Número de elementos do agregado familiar</b>	2
<b>Idoso integrava o agregado familiar aquando o aparecimento da doença/dependência</b>	sim
<b>Reside na freguesia, concelho, distrito, país, vizinhos do dependente</b>	habitação

#### 1.3 Identificação do idoso dependente

<b>Sexo:</b>	Masculino
<b>Idade:</b>	73 anos
<b>Estado Civil:</b>	casado
<b>Escolaridade</b>	1º ciclo completo
<b>Situação perante o emprego:</b>	Reformado
<b>Diagnóstico médico</b>	AVC
<b>Tipo de dependência</b>	Física

### II Impactos da doença/dependência nas dinâmicas e vivências familiares

#### 2.1 Situação de dependência/contextualização

##### 2.1.1 Conceção do entrevistado sobre o processo de envelhecimento e dependência

Ser dependente é estar muito sozinho. O meu marido precisa que lhe faça comida, que lhe dê água, que o ajude em tudo. Mas não faço a higiene porque não consigo. A dependência não está apenas relacionada com a velhice, porque na situação do meu marido foi por ele beber muito álcool e durante muitos anos, mas a velhice ajuda a aparecer os problemas complicados.

##### 2.1.2 Aparecimento da situação de dependência

O meu marido trabalhava como cantoneiro de limpeza aqui na Câmara. Ele apenas tinha um problema. Quando bebia, não aceitava que lhe falássemos desse problema. Tinha de fazer tudo como ele queria. Não compreendia que eu tinha de ir muitas vezes ao médico. Penso que nunca compreendeu o facto de eu ter problemas de saúde, porque era muito nova.

A dependência do meu marido apareceu há 12 anos. Ele era um homem muito saudável, mas um dia, no fim do dia de trabalho deve ter bebido muito, e chegou a casa alcoolizado. Ele já costumava beber, mas naquele dia estava diferente. Nunca o tinha visto assim, a cair, agarrado às paredes, em sofrimento. Os meus filhos e os meus genros estavam lá em casa e disseram para eu esperar, porque de certo seria do álcool, mas eu continuei a teimar, que alguma coisa estava errada. Disse às minhas filhas que tinha de levar o pai ao médico. Elas disseram que se eu fosse levá-lo acabava por ficar envergonhada por ele estar assim. Eu disse-lhes que não ficava envergonhada porque não era eu que estava bêbeda, era ele. E assim foi, a médica mandou-o para o Hospital em Coimbra. Os bombeiros disseram-me que ele não estava bem. No Hospital o médico que o viu, disse-me que tinha sido um AVC e o meu homem ia morrer. Eu só pedia a Deus para não o levar, queria que ele ficasse comigo que eu cuidava dele. Teve de ser operado à cabeça três vezes, mas veio para casa comigo e ainda hoje aqui está.

##### 2.1.3 Processos de adaptação

Quando soube que ele estava muito doente, e que, ou morria, ou ia ficar a precisar de mim para o resto da vida dele, eu nem queria acreditar. Fiquei como num filme não parecia verdade. Mas quando ele deixou de correr risco de morrer, para mim já foi uma grande vitória, talvez um milagre, e com o

tempo fui-me habituando à situação. Agora já aceito. O pior momento da minha vida foi ter medo que a qualquer momento ele podia morrer. Vivi muito tempo preocupada.

#### **2.1.4 Experiência ou não de situações semelhantes anteriores**

Nunca fui responsável por cuidar de ninguém. Quando o meu homem ficou dependente, eu tinha 60 anos, ainda me atrevia a fazer as coisas, aprendi tudo sozinha.

### **2.2 Impactos da situação de dependência na família e no cuidador**

#### **2.2.1 Na família**

##### **2.2.1.1 Identificação dos impactos funcionais**

Já vivíamos sozinhos, as minhas filhas estavam casadas. Como eu estava sozinha, a minha vida deu uma volta muito grande. Tive de começar a fazer muita coisa que não estava habituada e a ter horários diferentes.

##### **2.2.1.2 Identificação dos impactos relacionais**

Não posso referir estes impactos porque resido sozinha.

##### **2.2.1.3 Identificação dos impactos económicos**

Tenho tido bastantes gastos com ele, é o remédio, o pó dos bebés, as pomadas para protecção das crostas, para ver se consigo tê-lo limpinho. Tivemos muitas dificuldades, porque o dinheirinho era pouco, pagávamos muito aos bombeiros para o transportar. Agora estamos os dois reformados, e com as nossas poupanças, não sinto grande dificuldade. Faço a minha vida normal, mas deixei de fazer obras na casa. Apenas fiz uma rampa, mudei a casa de banho, cuido das terras, e o dinheiro tem dado para tudo. Fiz algumas mudanças na casa, uma rampa no jardim para conseguir passar com a cadeira, comprei também uma cadeira para lhe dar banho, e essas coisitas assim.

#### **2.2.2 No cuidador**

##### **2.2.2.1 Impactos afectivos**

Tenho-me sentido mimada pela minha família, porque compreendem e dão valor a esta minha tarefa diferente e ainda por cima cuidar do pai deles. Adaptei-me bem a este meu trabalho de cuidadora, mas chorei muitas vezes sem ninguém ver. Sabe aos 60 anos pensava que ia entrar numa fase de descanso, com os filhos já amparados. Podia ir juntando algum dinheiro para os ajudar, e num momento tudo se desmoronou.

##### **2.2.2.2 Impactos sócio-profissionais**

Quando o meu marido ficou doente tive de abandonar o meu trabalho. Trabalhava como doméstica na casa de uma patroa. Ela compreendeu e também disse que era melhor assim, não conseguia trabalhar e cuidar dele, era impossível. Passei algumas dificuldades económicas. Depois fui à junta médica com ele, e arranamos a reforma. Foi a Assistente Social do Hospital que me arranhou esta pensão para o meu marido. Da minha parte tive de dar baixa dos meus descontos na Segurança Social. Tinha 61 anos quando cessei a minha actividade. Depois fui operada, tive de pedir ao lar de idosos para ficar com ele, mas foi pouco tempo.

Deixei de vir à vila dar as minhas voltitas, fazer passeios. Passo o tempo todo em casa e sempre a correr.

##### **2.2.2.3 Impactos ao nível da saúde**

Sinto-me muito cansada. Também tive problemas de saúde, intestinais, uma hérnia na língua, e tive de estar internada, mas não teve a ver com o cuidar dele. Mas penso que foram os nervos. O médico também disse que era do sistema nervoso.

A minha médica já me disse que não posso andar assim porque a minha idade também já não permite. Tirá-lo da cama sozinho custa muito. Disse que ia tentar aguentar mais um bocadinho. Como a médica insistiu por causa das minhas queixas, ela disse-me para pedir às senhoras do lar para lhe fazerem a higiene, e assim fiz. Eu já era um bocado doente antes de cuidar dele, fui operada aos intestinos, mas quando comecei a tratar do meu marido, fiquei mais cansada. Posso falar em stress. Ainda tive uma vizinha que teve de me ajudar a cuidar do meu marido e de mim, porque quando estive doente não conseguia dar-lhe comer pela sonda, tinha muitos vómitos e uma parte da minha cabeça estava dormente. A médica disse-me que foi uma veia doente. Sabe também não dormia bem de noite, e isso fez-me mal. Mas depois passou e comecei a dar-lhe comida outra vez.

### **III Limites e dificuldades/potencialidades percebidas pelo cuidador informal**

#### **3.1 Limites e dificuldades do cuidado informal identificados pelo cuidador**

##### **3.1.1 Ao nível do conhecimento/informação**

Eu não sabia nada, e os meus filhos também não. Os meus vizinhos também não ajudaram muito, porque trabalhavam nas terras. Ofereceram para me ajudar, foram simpáticos. Não tive grande apoio a cuidar dele, apenas quando teve de usar sonda, mas foi por pouco tempo. O que sei foram os médicos que me iam ensinando. Mas fez falta essa parte de aprender para fazer logo bem. Não saber se estamos a fazer bem ou não, causa muita preocupação. Pedi à médica para ser eu a dar-lhe comida, o médico disse que sim e comecei a fazer devagarinho. Aprendi tudo sozinho, inventei como fazer a higiene e a pôr a fralda.

### **3.1.2 Ao nível relacional entre outros elementos do agregado familiar**

Temos duas filhas, uma na Alemanha e outra em Lisboa. Tenho uma sobrinha que ainda me veio ajudar algumas vezes. Somos muito amigos. As minhas filhas são a minha alegria de viver. A relação com os outros familiares são boas e têm-se mantido assim.

### **3.1.3 Ao nível da gestão do tempo**

Quando comecei a cuidar do meu marido deixei de fazer tudo o que fazia, ir às compras, ir à missa, aos passeios, mas já fui algumas vezes porque a minha filha ficou a cuidar dele para eu ir, e eu aproveitei.

Deixei de ir à missa, apenas voltei a ir quando ele ficou mesmo acamado sem se mexer. Quando precisava de sair para ir às compras, pedia a uma pessoa amiga para cuidar dele, corria bastante para ser eu a dar-lhe a comida. O tempo chega, eu é que me sinto muito presa à casa e a ele.

## **3.2 Repercussões positivas da prestação de cuidados informais**

### **3.2.1 Ao nível da relação com o familiar dependente**

Ele bebeu muito e durante muitos anos. Quase não tínhamos um relacionamento normal, mas agora temos um bom relacionamento. Ele pergunta-me como estou a lidar com as contas, e com o trabalho da casa, parece mais preocupado comigo. Damo-nos bem.

Sinto que agora a relação com o meu marido está melhor. Sabe ele era um bocadito agarrado ao dinheiro e por vezes bebia demasiado. Agora também não pergunta se tenho dinheiro ou não. Tenho a certeza que ele ainda é vivo porque eu estou a cuidar dele. Dou-lhe as refeições sempre às mesmas horas. Sei de um vizinho que não tinha horas certas para comer e morreu. Quando vou a algum lado trago sempre alguns doces.

### **3.2.2 Ao nível da relação com outros familiares**

A relação com os meus familiares foi sempre muito boa, só tenho pena que estejam muito longe. Tenho uma filha que vive em Lisboa e vem quase todos os fins-de-semana. A minha outra filha está na Alemanha. Já levou o pai de avião durante um mês, e correu bem, apesar de uma vizinha dizer que nos íamos meter num grande problema. Há pouco tempo fui eu à Alemanha ao casamento da minha neta e ele ficou na Rede.

### **3.2.3 Ao nível pessoal**

Sinto que é a minha obrigação enquanto esposa cuidar do meu marido, não me sentia bem de outra forma, ele não tem mais ninguém. Sinto-me muito realizada por ser eu a cuidar dele, penso que ninguém cuida como eu. Só eu sei como lidar com ele, e dar-lhe a comida. Tenho a certeza que se não cuidasse dele, ele já tinha morrido.

### **3.2.4 Percepção da evolução da situação de dependência**

Quando ficou doente os médicos diziam que ele morria e já cuido dele há vários anos. Por isso os meus cuidados atenuam imenso a situação de doença e de dependência dele.

## **IV Importância e contributo da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados na óptica do cuidador principal**

### **4.1 Enquadramento do recurso à RNCCI**

#### **4.1.1 Conhecimento da existência**

Eu não conhecia a rede. Nem nunca tinha ouvido falar. Penso que é uma casa que acolhe pessoas como o meu marido. Serve para me dar algum tempo de descanso. Sei que não é um lar, porque tem uma parte que cuida da saúde. É isso que eu percebo.

#### **4.1.2 Processo de encaminhamento do idoso**

Foi encaminhado para a Rede pela Assistente Social do Centro de Saúde.

#### **4.1.3 Tipologia de apoio prestado**

Foi encaminhado para a Rede pela Assistente Social do Centro de Saúde. A primeira vez estive um mês, e agora está novamente por três meses.

#### **4.1.4 Histórico do acesso à Rede**

É a primeira vez que acedeu à Rede.

## **4.2 Importância da RNCCI**

### **4.2.1 Conceção e importância da Rede na óptica do familiar cuidador**

Penso que esta rede é muito precisa, tanto para os doentes como para quem cuida deles.

Ontem não gostei muito de o ver, porque tinha a barba por fazer os dentes por lavar. Gostei muito quando ele esteve no Hospital de Cantanhede.

### **4.2.2 Identificação das dimensões de acção mais importantes e justificações**

[...]

### **4.2.3 Avaliação da importância da Rede na superação ou minimização dos impactos negativos da situação de dependência**

Penso que é muito importante o apoio dado, porque tem pessoas preparadas para esse trabalho.

## **4.3 Contributo da RNCCI**

### **4.3.1 Relação necessidades/respostas**

[...]

### **4.3.2 Relação expectativas/respostas**

Posso apenas comparar com a primeira vez, em que nada esperava apenas confiava. Mas desta vez já posso que sim responde às minhas expectativas.

### **4.3.3 Identificação dos aspectos a alterar e a potenciar**

Não penso em dizer que alterava alguma coisa pois nunca vi nada de mal, apenas boas coisas, como o carinho ao cuidar dele. E como sabe eu não costumo confiar.

### **4.3.4 Identificação das eventuais alterações vivenciais do cuidador**

Tenho dormido bastante, até parece mentira. Tomo remédio para dormir mas agora tenho descansado. Um dia destes dormi até às duas da tarde.

Quando o meu marido chega a casa depois de sair da rede, vem mais calado, calmo e dorme bem duramente algumas noites, mas depois volta ao mesmo. Hoje levei-o às enfermeira do Centro de saúde mas elas dizem-me para ter calma, porque a saúde dele não vai melhorar.

Enquanto estive na Rede tive mais tempo para falar com as vizinhas e ir aos meus passeios de vez em quando. Também tenho ido às minhas consultas médicas sem andar a correr. Levo fraldas, medicação, toalhetes e pago 15, 00 por mês., o que custa é fazer a viagem para o ir ver. Tenho de esperar que o meu genro fique de folga, porque ele é GNR. Também preciso de assinar alguns papéis porque o meu marido só entrou há uma semana.

## Código - E8PR

### I Dados de enquadramento

#### 1.1 Identificação do entrevistado

<b>Sexo:</b>	Feminino
<b>Idade:</b>	34 anos
<b>Estado Civil:</b>	Solteira
<b>Escolaridade</b>	3º ciclo
<b>Situação perante o emprego:</b>	Trabalhadora por conta própria
<b>Tipo de Vinculo com o dependente</b>	Filha

#### 1.2 Dados referentes à estrutura do agregado familiar do cuidador

<b>Tipologia do agregado familiar</b>	Nuclear com filhos
<b>Número de elementos do agregado familiar</b>	4
<b>Idoso integrava o agregado familiar aquando o aparecimento da doença/dependência</b>	sim
<b>Reside na freguesia, concelho, distrito, país, vizinhos do dependente</b>	habitação

#### 1.3 Identificação do idoso dependente

<b>Sexo:</b>	Masculino
<b>Idade:</b>	65 anos
<b>Estado Civil:</b>	casado
<b>Escolaridade</b>	1º ciclo completo
<b>Situação perante o emprego:</b>	Reformado
<b>Diagnóstico médico</b>	Demência
<b>Tipo de dependência</b>	Física

### II Impactos da doença/dependência nas dinâmicas e vivências familiares

#### 2.1 Situação de dependência/contextualização

##### 2.1.1 Conceção do entrevistado sobre o processo de envelhecimento e dependência

Ser dependente é necessitar de outra pessoa ou de alguma coisa. O meu pai ficou dependente do álcool e depois como consequência dessa dependência ficou dependente de mim. Dependente de quase tudo! É como um bebé. Penso que está relacionado com a idade, uma vez que o corpo fica cada vez mais debilitado.

##### 2.1.2 Aparecimento da situação de dependência

O meu pai consome bebidas alcoólicas há vários anos. Recentemente numa das suas crises, e após discussão com a minha mãe e com o meu irmão, cai, bate com a cabeça e sente-se mal. Tive que chamar a ambulância e foi de imediato para o Hospital. O seu corpo estava muito debilitado, e despoletou uma demência grave. Isto tudo há cerca de 7 meses.

##### 2.1.3 Processos de adaptação

Quando me deparei com esta situação fiquei revoltada e ao mesmo tempo com uma tristeza que não sei explicar. Não contava que pudesse ficar assim, para mim foi horrível. Pensava que lhe fazia bem, e senti que acabei por piorar a situação dele. Entrou no hospital para ser tratado ao álcool e alguns dias depois dizem-me que ele está com uma demência grave.

##### 2.1.4 Experiência ou não de situações semelhantes anteriores

Nunca cuidei de ninguém desta forma tão grave, mas sempre apoiei a família em situações de doença ocasionais.

#### 2.2 Impactos da situação de dependência na família e no cuidador

##### 2.2.1 Na família

###### 2.2.1.1 Identificação dos impactos funcionais

Ao nível da distribuição de tarefas em casa, o meu pai já não fazia nada, e continuamos a fazer o mesmo que fazíamos. Mas é claro que quando ficou dependente tive mais trabalho com ele. Fui eu que tinha de dar todas as voltas. A minha família não partilhou nada comigo. Não fizeram ao contactos com o Hospital, nem gerem a casa. Acho que é por isso que ando tão chorona. Sebe a minha irmã também ficou doente ao mesmo tempo do meu pai. Também foi uma situação complicada, porque quis

suicidar-se. A minha casa ficou virada de pernas para o ar. A minha mãe não quer saber de nada, parece que nada lhe toca. Até parece mais aliviada. Só sei que continuo sobrecarregada como sempre.

#### **2.2.1.2 Identificação dos impactos relacionais**

Se quando o meu pai estava em casa, as discussões eram sempre por causa do mesmo motivo, ou seja a bebedeira do meu pai, agora todos discutem, sem motivo, parece que ninguém se entende. Está tudo desequilibrado.

#### **2.2.1.3 Identificação dos impactos económicos**

Não houve mais despesas, depois da dependência do meu pai. Talvez porque a minha mãe também já recebe a sua pensão. Eu digo isto porque, anteriormente já era eu que geria a casa, pelo que não notei diferença. O dinheiro que o meu pai gastava com o álcool e com os amigos, agora usamos esse dinheiro para pagar os serviços

### **2.2.2 No cuidador**

#### **2.2.2.1 Impactos afectivos**

Toda a vida desempenhei o papel, de pai, de mãe, de trabalhadora para a casa. Ando numa psicóloga no Hospital. Preciso de constituir a minha própria família. Preciso de sair daqui. Enquanto cuidei do meu pai, o meu maior problema era trazê-lo do hospital para casa, e não ter condições habitacionais adequadas, ver a apatia da minha mãe que não se atreve a cuidar dele.

Ele é um mau doente, não aceita as minhas recomendações, como por exemplo tomar a medicação, tomar banho.

#### **2.2.2.2 Impactos sócio-profissionais**

Ao nível do meu trabalho tem sido complicado. Como trabalho por conta própria, quando perdia tempo durante o dia com ele, tinha de compensar à noite, e às vezes até bem tarde, por isso andei muito cansada.

Perdi um pouco o controle do trabalho. Chegaram clientes para buscar as suas peças estofadas e eu não sabia delas. Sei que perdi clientes e dinheiro.

#### **2.2.2.3 Impactos ao nível da saúde**

Houve um momento que pensei ficar louca. Disse isso à minha Assistente Social. Fiquei muito cansada fisicamente, e mentalmente. Tive um período longo de insónias. Estava sempre a pensar no que iria acontecer. A minha mãe não colabora, sinto-me sozinha. Penso que fiz uma depressão. O médico não me disse, mas pela medicação que me receitou consigo ver que não andava bem.

### **III Limites e dificuldades/potencialidades percebidas pelo cuidador informal**

#### **3.1 Limites e dificuldades do cuidado informal identificados pelo cuidador**

##### **3.1.1 Ao nível do conhecimento/informação**

Nunca cuidei de ninguém nesta situação. Tive alguma dificuldade em recolher informação para lidar com esta situação. Foram uns dias difíceis. Foi a minha médica de família que me explicou como lidar com esta situação de dependência.

##### **3.1.2 Ao nível relacional entre outros elementos do agregado familiar**

Não tenho mais família. Vivemos muito uns para os outros e apenas uns para os outros lá de casa. Não tenho primos próximos. A minha mãe recusou ir falar com a Assistente Social, recusou ir vê-lo ao hospital. Ela não o quer em casa e não assume qualquer responsabilidade.

##### **3.1.3 Ao nível da gestão do tempo**

Esta foi uma das minhas principais dificuldades. Tive a sensação que os dias voaram. Tentei manter-me organizada para conseguir fazer tudo o que fazia, mas em menos quantidade, mas isso era só um objectivo, porque raramente conseguia.

#### **3.2 Repercussões positivas da prestação de cuidados informais**

##### **3.2.1 Ao nível da relação com o familiar dependente**

Na última vez que o visitei à RNCC, ele não foi lanchar enquanto lá estive, penso que foi para aproveitar todos os minutos comigo. Às vezes parece uma criança. Olho para ele e penso como dirigiu tão mal a sua vida. As suas prioridades estavam todas erradas. Tenho a sensação que ele não gostava de mim, e agora até parece que gosta da filha. Sinto que agora estamos mais próximos, porque ele olha para mim e preocupa-se com a minha viagem de regresso.

##### **3.2.2 Ao nível da relação com outros familiares**

Nós não temos mais ninguém, apenas os vizinhos. São amigos mas cada um trata da sua vida. A minha família somos só nós aqui em casa, e todos se desresponsabilizam. Não tenho mais ninguém. Aluguei uma casa e ando a fazer as mudanças aos poucos, mas a minha mãe ainda não sabe.

### **3.2.3 Ao nível pessoal**

Para mim é óptimo, cuidar dele, porque acho que precisava de saber que realmente gosta de mim, só é pena de ser nesta circunstância.

É um pouco estranho, mas quando me apercebi que ia ser a principal responsável pelo meu pai. Senti remorsos, talvez porque era minha culpa a sua entrada no Hospital. É minha obrigação enquanto filha, já que a minha mãe não cumpre esse dever. Tenho-lhe amor.

### **3.2.4 Percepção da evolução da situação de dependência**

[...]

## **IV Importância e contributo da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados na óptica do cuidador principal**

### **4.1 Enquadramento do recurso à RNCCI**

#### **4.1.1 Conhecimento da existência**

Eu não tinha conhecimento da Rede, nunca tinha ouvido falar. Foi a Assistente Social da Santa Casa que me informou, quando fui inscrever o meu pai na sua instituição. Encaminhou-me para o Centro de Saúde. Disse-me que havia um apoio do Centro de saúde para o enviar para a Rede.

#### **4.1.2 Processo de encaminhamento do idoso**

Foi então a Dra. Maria do Centro de Saúde que propôs ao médico de família. Juntou o relatório do psiquiatra. Apenas tive à espera um mesito.

#### **4.1.3 Tipologia do apoio prestado**

O meu pai está na unidade com o maior tempo possível, por 6 meses. Está em Penela.

#### **4.1.4 Histórico do acesso à Rede**

É a primeira vez que acedeu à Rede. Entrou em 31 de Dezembro de 2008

### **4.2 Importância da RNCCI**

#### **4.2.1 Conceção e importância da Rede na óptica do familiar cuidador**

Acho que a Rede é muito importante tanto para os doentes que precisam de apoio como para as famílias. No meu caso foi a melhor solução, porque não estava a cumprir esses cuidados necessários, e porque ele realmente precisa de pessoas especializadas a cuidar dele. No Hospital já não podia ficar mais tempo, e ainda precisava de tratamento.

#### **4.2.2 Identificação das dimensões da acção mais importantes e justificações**

Gosto do serviço de enfermagem. Quando pergunto como correu a semana, elas têm disponibilidade para me contar todos os pormenores da vida do meu pai. Há algumas pessoas que vi que criticam bastante o funcionamento a mim parece-me impossível.

Acho muito importante a fisioterapia, e aquela maneira de falar com meiguice e de ordem ao mesmo tempo. São profissionais.

#### **4.2.3 Avaliação da importância da Rede na superação ou minimização dos impactos negativos da situação de dependência**

Apesar de não acreditar que o problema do meu pai se resolva, considero que a Rede pode ajudar a atenuar um pouco a situação que existe, que é péssima.

### **4.3 Contributo da RNCCI**

#### **4.3.1 Relação necessidades/respostas**

Para mim, o facto de ele estar lá internado e ser cuidado por pessoas qualificadas correspondeu completamente às minhas necessidades.

#### **4.3.2 Relação expectativas/respostas**

Não conhecia a Rede pelo que não fazia a mais pequena ideia do que era e quais os serviços prestados, mas de facto surpreendeu-me bastante porque aceitaram-no na hora certa e cuidam bem dele.

#### **4.3.3 Identificação dos aspectos a alterar e a potenciar**

O que alteraria na Rede Nacional de Cuidados era a existência de mais vagas. Pensar em mais tempo na Rede, é só uma perspectiva de adiar o problema do regresso a casa. Talvez colocasse mais enfermeiros, porque cada enfermeiro tem de cuidar de 18 pessoas, dando-lhes mais atenção. Há idosos que precisam de mais atenção. Também precisam de apoio psicológico. Devia existir mais especialistas.

#### **4.3.4 Identificação das eventuais alterações vivenciais do cuidador**

Já ando mais calma, menos ansiosa desde que o meu pai foi para lá. Agora vou organizar novamente os meus estudos. Arranjei um namorado, e ando a decorar uma casa que aluguei, e ando a fazer os móveis para ela. Ando mais descansada, tenho mais estabilidade, mas ainda me ando a organizar.

## Código - E9PR

### I Dados de enquadramento

#### 1.1 Identificação do entrevistado

Sexo:	Feminino
Idade:	56 anos
Estado Civil:	Viúva
Escolaridade	2º ciclo
Situação perante o emprego:	Empregada numa agencia funerária
Tipo de Vinculo com o dependente	Filha

#### 1.2 Dados referentes à estrutura do agregado familiar do cuidador

Tipologia do agregado familiar	Alargada (avó com filha e neto)
Número de elementos do agregado familiar	3
Idoso integrava o agregado familiar aquando o aparecimento da doença/dependência	não
Reside na freguesia, concelho, distrito, país, vizinhos do dependente	Freguesia

#### 1.3 Identificação do idoso dependente

Sexo:	Feminino
Idade:	92 anos
Estado Civil:	Viúva
Escolaridade	Não sabe ler nem escrever
Situação perante o emprego:	Reformado
Diagnóstico médico	AVC
Tipo de dependência	Física

### II Impactos da doença/dependência nas dinâmicas e vivências familiares

#### 2.1 Situação de dependência/contextualização

##### 2.1.1 Conceção do entrevistado sobre o processo de envelhecimento e dependência

A dependência para mim é uma tragédia. É quando uma pessoa que está doente, não consegue cuidar de si. Precisa de terceiros para cuidar dela. No caso da minha mãe precisa de tudo. Está directamente relacionado com a sua situação de saúde. A minha mãe actualmente está cem por cento dependente. Esta situação de dependência pode acontecer em qualquer idade. Na situação da minha mãe teve a ver com a doença e com a idade mas há pessoas novas a quem isso já aconteceu.

##### 2.1.2 Aparecimento da situação de dependência

Há 5 anos a minha mãe partiu uma perna. Recuperou relativamente bem, começou a andar, mas sempre agarrada ao andarilho. No Inverno demorava-se a vestir e como estava frio, eu ia lá ajudá-la e tapava-a quando se deitava. Neste ano teve um AVC e ficou completamente dependente. A situação clínica dela está grave. Estava em casa do meu irmão, quando se sentiu mal e foi para o Hospital da Figueira da Foz. Passados 4 dias do AVC, foi transferida para o Hospital de Pombal. Como disseram que não pertencia a Pombal veio para casa. Ainda me chateei bastante, porque foi uma grande injustiça o que lhe fizeram. Era uma mulher com 92 anos, com um AVC, e mandam-na para casa, 4 dias depois de um AVC! Ainda discuti com a Assistente Social do Hospital, mas paciência. Acho que ela podia recuperar mais no Hospital. Penso que se ela fosse família de outras pessoas com mais poder ficava lá. A Assistente Social, disse que tem os Lares cheios de idosos porque os filhos não os querem, e eu respondi-lhe que, com a minha mãe não é assim, até porque com a idade que ela tem ainda não foi para um lar. Eu só quero o melhor para ela. O meu irmão esteve sempre comigo. Também lhe disse, que o facto de alguns idosos estarem no lar não significa que os seus familiares não os queiram, só que têm uma vida complicada que não lhes permite cuidar dos seus idosos. Sei que não me valeu de nada, mas pelo menos desabafei. E a minha mãe veio para minha casa.

##### 2.1.3 Processos de adaptação

Quando descobri que ela ia ficar cada vez mais dependente, aceitei a situação perfeitamente. Também compreendo que já tem uma idade avançada e que é normal estas coisas acontecerem. Mas é muito

triste. No Domingo fui vê-la à Naturidade e fiquei muito desiludida, porque acho que ela está a piorar à medida que os dias passam. Mal abriu os olhos.

#### **2.1.4 Experiência ou não de situações semelhantes anteriores**

Eu já cuidei de um senhor há vários anos, mas não era a responsável por ele. Só lá ia a casa ajudar a cuidar. Dava-lhe a comida, fazia-lhe a barba, cortava-lhe o cabelo, ajudava o enfermeiro a fazer os pensos. Chegou uma altura em que se feriu. Durou um ano. Cuidava dele três dias por semana, porque ele não queria que fosse a esposa a dar-lhe a comida, mas sim eu.

Também cuidei do meu sogro que esteve quatro anos acamado.

Já cuidei do meu marido, totalmente acamado, apesar de ter vivido doente apenas um mês. Teve uma doença grave. O meu marido não chegou a ferir-se, porque nós levantávamo-lo.

### **2.2 Impactos da situação de dependência na família e no cuidador**

#### **2.2.1 Na família**

##### **2.2.1.1 Identificação dos impactos funcionais**

A nossa vida lá em casa mudou um bocadito, mas tentei ser eu a fazer as principais mudanças. De manhã, acordava cedo e dava-lhe o pequeno-almoço e os medicamentos, e fazia-lhe a higiene pessoal. Se precisasse de ajuda, a minha filha ajudava-me. Ela vai trabalhar todos os dias bem cedo para perto de Pombal.

Também tenho o meu neto comigo, porque a minha filha acabou de se divorciar há um mês ou dois, e eu trago-o todos os dias para a creche. Sou eu que o levanto, que o visto e o trago para a creche. A minha família continua a funcionar como sempre, eu é que fiquei com mais trabalho. Vou almoçar a casa, dou-lhe o almoço e viro-a. Já deixo a comida feita no dia anterior. À noite, dou-lhe o jantar, viro-a outra vez. Às vezes, quando está suja, limpo-a e depois durante a noite, vou vê-la sempre por uma ou duas vezes e viro-a. No mês em que ela estava na minha casa, já não saía.

##### **2.2.1.2 Identificação dos impactos relacionais**

Lá em casa damo-nos todos bem, e apesar desta maior agitação continuamos todos amigos, nunca nos zangamos.

##### **2.2.1.3 Identificação dos impactos económicos**

Ao nível económico, claro que tive mais despesas com a minha mãe. A reforma dela cobria as suas despesas, apenas tinha gastos com a alimentação, mas onde comem três comem quatro. Continuei a comprar o que necessitava. Enquanto ela estiver na Rede, pago a mensalidade com a reforma da minha dela. Não tenho mais gastos que me levem a ter de trabalhar mais.

#### **2.2.2 No cuidador**

##### **2.2.2.1 Impactos afectivos**

É mais um elemento da minha família que precisa de mim. E eu estou aqui para ajudar. A família vai ficando cada vez mais pequenina. Tenho pena.

##### **2.2.2.2 Impactos sócio-profissionais**

Ao nível da minha profissão, não senti alterações. Cumpro sempre o meu horário. É um trabalho calmo, como vê, e estou perto de casa. Apenas peço tempo quando a tenho de levar ao médico. Como trago justificação, não há problema. Foram poucas vezes.

Quando precisei a médica de família foi a casa e ela continua com os medicamentos. As enfermeiras também vão fazer os pensos, deixamos a chave sempre no mesmo sitio.

Desde que a minha mãe ficou assim mais debilitada, em termos sociais, deixei de estar com algumas pessoas amigas, ou mesmo passear deixou de ter algum sentido. Por exemplo ela agora está na Rede e eu não tenho disposição para sair ou andar por aí. As vezes costumava vir aos bailes, às excursões e agora não vou. Não me sinto bem. Ainda no fim-de-semana fui ver a minha mãe, via-a naquele estado, vim sem alegria ou disposição para me divertir, não tenho vontade de andar por lá. Não estou bem.

##### **2.2.2.3 Impactos ao nível da saúde**

Cuidar da minha mãe não me fez aparecer problemas de saúde. Tudo o que sinto já sentia antes. Por exemplo tenho dores no corpo mas sempre tive, também me doem os braços. Às vezes quando estou a cuidar dela sozinha, chego à noite cheia de dor nos braços, mas então o que havia de fazer. Digo às vezes que estou cansada mas não ligo ao stress. Ainda me consigo dominar. De vez em quando tomo uns comprimidos, e fico boa.

Quando durmo mais mal, quando tenho aquela ansiedade, tomo uma cápsula. Estes sintomas já os tinha, mas agora tenho um bocado mais. Apesar de dormir parece que o meu cérebro não está bem,

faço um sono leve, ouço tudo, não estou tranquila, depois tomo a cápsula. Não tenho pesadelos e no outro dia já ando com a cabeça mais leve.

### **III Limites e dificuldades/potencialidades percebidas pelo cuidador informal**

#### **3.1 Limites e dificuldades do cuidado informal identificados pelo cuidador**

##### **3.1.1 Ao nível do conhecimento/informação**

Fui-me desenrascando com a médica de família que me ajudou. A parte mais difícil foi alimentá-la pela sonda. Não consegui aprender.

##### **3.1.2 Ao nível relacional entre outros elementos do agregado familiar**

Relativamente aos outros elementos da família, já nos relacionávamos bem e continuamos a dar bem.

##### **3.1.3 Ao nível da gestão do tempo**

Tive de me organizar de forma a conseguir fazer o que tinha para fazer, por isso optei por me levantar mais cedo. Sabe, é que já passei por tanta situação complicada, como já disse, a doença e falecimento do meu marido, do meu pai, de um amigo, que agora, estou mais resistente. Consigo organizar o meu tempo perfeitamente.

#### **3.2 Repercussões positivas da prestação de cuidados informais**

##### **3.2.1 Ao nível da relação com o familiar dependente**

A minha mãe é sempre minha mãe. Houve uma maior intimidade entre as duas.

##### **3.2.2 Ao nível da relação com outros familiares**

O facto de estar a cuidar, houve uma maior participação do meu irmão e da minha cunhada. Talvez falamos mais vezes do que era costume. Não vejo outro aspecto. Mas a nossa relação já era boa...

##### **3.2.3 Ao nível pessoal**

Sou sua filha, é minha obrigação eu cuidar dele dentro das minhas possibilidades. Não sei se um dia cuidarão de mim, logo se vê.

##### **3.2.4 Percepção da evolução da situação de dependência**

Se não cuidasse da minha mãe, ela já tinha morrido.

### **IV Importância e contributo da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados na óptica do cuidador principal**

#### **4.1 Enquadramento do recurso à RNCCI**

##### **4.1.1 Conhecimento da existência**

Eu não tinha conhecimento da Rede, nunca tinha ouvido falar. Foi a Assistente Social da Santa Casa que me informou, quando fui inscrever o meu pai na sua instituição. Encaminhou-me para o Centro de Saúde. Disse-me que havia um apoio do Centro de Saúde para o enviar para a Rede.

##### **4.1.2 Processo de encaminhamento do idoso**

Foi a Assistente do Centro de Saúde que a encaminhou. Pediu o máximo de tempo possível, devido às feridas que tinha. É para se recuperar.

##### **4.1.3 Tipologia do apoio prestado**

Longa duração

##### **4.1.4 Histórico do acesso à Rede**

É a primeira vez que acedeu à Rede.

#### **4.2 Importância da RNCCI**

##### **4.2.1 Conceção e importância da Rede na óptica do familiar cuidador**

Depois de conhecer as instalações e o seu funcionamento, considero que é uma resposta muito importante para os mais idosos. Penso que aquilo que o Hospital deveria ter feito, ou seja continuar os cuidados à minha mãe, é a Rede que faz isso.

Falei com a senhora enfermeira e disse-me que a levantam todos os dias, mas aos poucos, para ela descansar as costas. Como já tem algumas feridas o facto de ela estar levantada, ajuda-a a recuperar. Apesar dos cuidados e dedicação do pessoal que lá trabalha, a minha mãe não tem grande melhora ao nível da sua saúde. Houve uma altura que ainda pensei que ela recuperasse alguma coisa. Esta dedicação por cada doente é que nunca tinha visto em nenhum lado. As condições do edifício também são óptimas.

##### **4.2.2 Identificação das dimensões de acção mais importantes e justificações**

Falei com a senhora enfermeira e disse-me que a levantam todos os dias, mas aos poucos, para ela descansar as costas. Como já tem algumas feridas o facto de ela estar levantada, ajuda-a a recuperar. Apesar dos cuidados e dedicação do pessoal que lá trabalha, a minha mãe não tem grande melhora ao nível da sua saúde. Houve uma altura que ainda pensei que ela recuperasse alguma coisa. Esta

dedicação por cada doente é que nunca tinha visto em nenhum lado. As condições do edifício também são ótimas.

#### **4.2.3 Avaliação da importância da Rede na superação ou minimização dos impactos negativos da situação de dependência**

Considero muito importante na resolução de algumas situações, como tive a oportunidade de ver, mas a situação de saúde da minha mãe é grave. Penso que não supera mas minimiza o seu sofrimento.

#### **4.3 Contributo da RNCCI**

##### **4.3.1 Relação necessidades/respostas**

Além de para mim e para o meu irmão, ser um alívio o facto dela estar num sitio que cuidam bem dela. Sim porque eu sei que cuidam muito bem Também corresponde às necessidades dela porque é bem tratada por pessoas especializadas.

##### **4.3.2 Relação expectativas/respostas**

Não tinha qualquer expectativa, mas estou a gostar muito.

##### **4.3.3 Identificação dos aspectos a alterar e a potenciar**

Penso que não alteraria nada, deixava tal como está...para mim está ótima.

##### **4.3.4 Identificação das eventuais alterações vivenciais do cuidador**

Já não ando tão cansada e já dedico mais tempo ao meu neto. Também não saio, nem vou passear porque sei que a minha mãe está naquele estado, e a qualquer momento pode falecer, por isso não tenho muita vontade.

## Código - E10PR

### I Dados de enquadramento

#### 1.1 Identificação do entrevistado

<b>Sexo:</b>	Feminino
<b>Idade:</b>	42 anos
<b>Estado Civil:</b>	Divorciada
<b>Escolaridade</b>	3º ciclo
<b>Situação perante o emprego:</b>	Auxiliar de Acção Médica no HUC
<b>Tipo de Vinculo com o dependente</b>	Filha

#### 1.2 Dados referentes à estrutura do agregado familiar do cuidador

<b>Tipologia do agregado familiar</b>	Monoparental
<b>Número de elementos do agregado familiar</b>	2
<b>Idoso integrava o agregado familiar aquando o aparecimento da doença/dependência</b>	não
<b>Reside na freguesia, concelho, distrito, país, vizinhos do dependente</b>	Distrito

#### 1.3 Identificação do idoso dependente

<b>Sexo:</b>	Feminino
<b>Idade:</b>	65 anos
<b>Estado Civil:</b>	Divorciada
<b>Escolaridade</b>	2º ciclo
<b>Situação perante o emprego:</b>	Reformada
<b>Diagnóstico médico</b>	AVC e demência
<b>Tipo de dependência</b>	Física e mental

### II Impactos da doença/dependência nas dinâmicas e vivências familiares

#### 2.1 Situação de dependência/contextualização

##### 2.1.1 Conceção do entrevistado sobre o processo de envelhecimento e dependência

A dependência para mim é o fim da nossa vida. Se eu ficasse dependente e pudesse escolher acabava com a minha vida. Como nós nunca sabemos se essa dependência acaba ou não, penso que é o fim. A minha mãe estava tão dependente que como eu a deixava de manhã, assim ela ficava o resto do tempo. Esta situação é como morrer em vida. Por isso eu não aceitava isto. A minha mãe ficou dependente para tudo.

Não ligo esta situação de dependência à velhice, porque pode acontecer a qualquer pessoa. Pode-se ficar tão mal de saúde que se passa a depender de outra pessoa para tudo... para poder viver. Eu tive um problema de saúde, um cancro na corda vocal, e se eu ficasse sem voz, matava-me. Talvez tenha a ver com o facto de eu trabalhar no Hospital e ver muitas situações más. Muitas pessoas sabem que a medicina está a evoluir mas a verdade é que as pessoas estão a sofrer. A minha mãe teve sempre consciência, teve noção de todas as dores, sem dizer ai. Só chorava e ria.

##### 2.1.2 Aparecimento da situação de dependência

Não sei como surgiu a situação de dependência da minha mãe. Ela foi sempre muito independente, mas de um momento para o outro começou a deixar a casa desarrumada. Não tomava banho, quando ela era sempre muito limpinha. Penso que estava a iniciar um processo de demência. Às vezes penso que foi devido aos meus problemas de saúde, também ao facto de o meu irmão estar preso, o seu divórcio e por estar ainda muito apaixonada pelo marido. O marido foi muito cruel. Em vez de lhe dar força obrigou-a a escolher entre ele e o filho dela. O meu irmão era o “chodó” dela, mas fez muitas coisas más à minha mãe e ela protegia-o muito. Há dois anos eu e a minha mãe tivemos uma grande discussão, da qual me arrependo bastante. Nós zangamo-nos porque eu sou muito directa e impulsiva. Teve a ver com heranças. A minha tia ia-lhe pedindo terrenos e ela dava--lhe. Mas quando eu precisava de algum dinheiro, naquela fase em que estiva doente, ela nunca tinha nada para me dar. Deixei de falar com ela durante um ano. Entretanto ela teve um AVC e não me disseram nada. A minha tia mudou a fechadura da casa, apoderou-se de alguns bens da minha mãe... e foi quando soube pelo meu irmão que está preso, que ela estava muito doente. Fui buscá-la para minha casa, pedi ajuda a uma Instituição para me ajudar a cuidar dela e falei com a Assistente Social do Centro de Saúde. O

que mais me irritou é que a minha tia já tinha dado estas voltas e falou de mim como se eu fosse uma coisa ruim e não quisesse saber da minha mãe...e foi tudo por culpa dela.

### **2.1.3 Processos de adaptação**

O que senti com a dependência da minha mãe foi... Chocada. No meio de tanto acontecimento porque é que aconteceu a ela? Apesar de estar habituada a lidar com os meus doentes, a minha mãe é minha mãe. Ela sofreu muito. Mas não vale a pena chorar pelo que já está, temos de dar a volta, e ver o que se pode fazer.

### **2.1.4 Experiência ou não de situações semelhantes anteriores**

Eu tenho experiência em cuidar de outras pessoas dependentes através do meu trabalho no HUC. Mas nunca tinha cuidado de um familiar querido.

## **2.2 Impactos da situação de dependência na família e no cuidador**

### **2.2.1 Na família**

#### **2.2.1.1 Identificação dos impactos funcionais**

Eu e o meu filho adaptamo-nos bem à situação. Dei a minha cama ao meu filho, improvisei uma cama na sala para a minha mãe, porque é a divisão maior e é no rés-do-chão. Eu fazia umas coisas e o meu filho começou a fazer outras. Quando ele chegava a casa fazia massagens nos pés da avó e brincava com ela. Eu fazia a comida e ajudava-a a comer...Fazia-lhe aletria, leite creme, sopa. À media que foi piorando tive de ir triturando a comida. Tive de pedir ajuda à Caritas para eu poder ir trabalhar. Levavam-lhe o almoço e faziam-lhe a higiene. No meu turno da manhã dava-lhe o pequeno almoço.

#### **2.2.1.2 Identificação dos impactos relacionais**

Foi sempre o meu filho mais velho quem me ajudou emocionalmente, em todas as fases da minha vida. Temos uma relação excelente.

#### **2.2.1.3 Identificação dos impactos económicos**

Todas as despesas que tinha com a minha mãe eram pagas por ela, eu não tive mais despesas por a ter cá.

### **2.2.2 No cuidador**

#### **2.2.2.1 Impactos afectivos**

Esta minha função de cuidar da minha mãe não fez com que atenuasse ou melhorasse o seu estado de saúde, porque penso que sendo ela ainda nova, entregou-se à doença. No meu ponto de vista, ela era muito autónoma e a doença não justificava esta recaída tão grande. A minha mãe era uma mulher de armas, uma mulher de decisões.

Os cuidados que tenho prestado são essenciais... Inclui carinho e atenção. Ela não conseguia falar, mas o facto de eu falar com ela fazia-me sentir confortável.

#### **2.2.2.2 Impactos sócio-profissionais**

Nessa altura tive apoio das minhas colegas e do meu superior hierárquico. Eu trabalho por turnos e nessa altura só fazia manhãs. Os meus colegas foram muito colaborantes, desculpavam-me quando me atrasava ou quando tinha de sair a correr ao fim do dia. Deixei de fazer muita coisa que eu gosto. Aprecio a vida, por isso gosto de viajar, de ir às compras no final de um dia de trabalho, ir lanchar com as minhas amigas. Este aspecto mais social ficou muito anulado.

#### **2.2.2.3 Impactos ao nível da saúde**

O facto de cuidar dela não agravou os meus problemas de saúde. Sou muito nervosa, e penso que fiz uma pequena depressão, mas logo arranjo força e me hei-de por boa.

## **III Limites e dificuldades/potencialidades percebidas pelo cuidador informal**

### **3.1 Limites e dificuldades do cuidado informal identificados pelo cuidador**

#### **3.1.1 Ao nível do conhecimento/informação**

Já tinha conhecimento de como podia cuidar, devido ao meu ramo profissional. Ela tinha sonda nasogástrica, e eu aspirava-a. Tive de pedir informação no Hospital para me ensinar a fazer isso... Aprendi isso tudo.

#### **3.1.2 Ao nível relacional entre outros elementos do agregado familiar**

Tive apenas apoio do meu filho e de uma tia. Mas tinha de pagar à minha tia, porque ela queixava-se muito dos gastos com o transporte.

As minhas vizinhas foram muito amigas. Vinham várias vezes dar-lhe água e faziam-lhe companhia. A minha tia vinha ao fim-de-semana, dar-lhe a comida porque eu tinha de trabalhar.

Não tenho agregado familiar a não ser esta tia, o meu irmão que está preso e os meus filhos.

#### **3.1.3 Ao nível da gestão do tempo**

Tinha de andar sempre a correr... Tinha de organizar bem o tempo.

### **3.2 Repercussões positivas da prestação de cuidados informais**

#### **3.2.1 Ao nível da relação com o familiar dependente**

Estar a cuidar da minha mãe fez com que nos tornássemos mais unidas... Porque... Na verdade nunca estivemos unidas. Esta situação de cuidar dela, fez-me pensar muito. Fez-me pensar que a nossa zanga foi uma insignificância...Sem jeito nenhum. Eu nunca tive uma relação muito boa com ela. Foi sempre uma mãe muito ausente, não soube bem ser mãe. Mas também há pessoas que são maus profissionais, não sabem conduzir, ou são maus a falar o inglês... Foi um azar. Se calhar nunca lhes ensinaram a ser o que deviam ser. Ela sabia amar, mas não demonstrou nada. O amor que ela tinha pelo meu irmão era apagar todas as asneiras que ele fazia. Eu como eu era mais bruta, mais autêntica, perdia sempre. Quando estive doente, fiquei 7 meses em casa, e a minha mãe só me veio ver duas vezes.

Quando a minha mãe ficou doente e veio viver comigo, olhava para mim como se estivesse a pedir-me desculpa.

#### **3.2.2 Ao nível da relação com outros familiares**

Não tenho outros familiares. Apenas tenho a minha tia e o meu irmão que está preso.

#### **3.2.3 Ao nível pessoal**

Senti-me muito gratificada por cuidar dela. Mostrar-lhe que eu não era assim tão má como ela pensava. Sei que tinha uma ideia má sobre mim. Não me senti obrigada por ser a minha mãe, eu fazia este trabalho a qualquer pessoa. Faço amizades muito facilmente. Mas a verdade é que mãe é mãe.

#### **3.2.4 Percepção da evolução da situação de dependência**

[...]

## **IV Importância e contributo da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados na óptica do cuidador principal**

### **4.1 Enquadramento do recurso à RNCCI**

#### **4.1.1 Conhecimento da existência**

Eu não tinha conhecimento da Rede, nunca tinha ouvido falar. Foi o Centro de Saúde de Soure que me informou.

#### **4.1.2 Processo de encaminhamento do idoso**

Foi a Assistente do Centro de Saúde que a encaminhou.

#### **4.1.3 Tipologia do apoio prestado**

Média Duração

#### **4.1.4 Histórico do acesso à Rede**

Integra a rede há três meses, e é a primeira vez.

### **4.2 Importância da RNCCI**

#### **4.2.1 Concepção e importância da Rede na óptica do familiar cuidador.**

A Rede existe para fazer a ligação do Hospital a um Lar ou à casa do doente. Para mim é um despejo de velhos onde se vão buscar alguns lucros. Serve para aquelas pessoas que não conseguem cuidar das suas famílias por vários motivos. Não sei se é assim tão importante. Não justifica os elevados gastos com a sua manutenção. Sei que estava bem cuidada quando lá ia, mas quando não contavam comigo ela esteja “sujita”.

#### **4.2.2 Identificação das dimensões de acção mais importantes e justificações**

Não tive uma boa experiência.

#### **4.2.3 Avaliação da importância da Rede na superação ou minimização dos impactos negativos da situação de dependência**

Na situação da minha mãe não vi a importância da Rede. Quando sabiam que eu ia visitar a minha mãe, ela estava bem cuidada. Mas quando não sabiam, eu encontrava-a “sujita”. Não vi melhoras na minha mãe, ela precisava de fazer fisioterapia e não lhe fizeram. Antes de ela entrar para a Rede, eu pagava 25€ por dia uma vez por semana a uma fisioterapeuta para fazer fisioterapia à minha mãe. Depois arrependi-me de a ter mudado para a Rede.

### **4.3 Contributo da RNCCI**

#### **4.3.1 Relação necessidades/respostas**

Esta resposta não correspondeu às minhas necessidades. Precisava que tivessem mais paciência a dar-lhe a refeição porque as pessoas quando estão doentes tem falta de apetite.

#### **4.3.2 Relação expectativas/respostas**

Pensei que pudesse ter outro impacto na saúde da minha mãe que não foi o caso pelo que não correspondeu às minhas necessidades e principalmente às minhas expectativas.

#### **4.3.3 Identificação dos aspectos a alterar e a potenciar**

Se eu mandasse, colocava mais profissionais auxiliares com mais competência. Tanto dinheiro por cada utente, é motivo para que o serviço fosse perfeito.

A pessoa que distribui a alimentação tem uma função importante na recuperação do doente, portanto se pudesse alterar a Rede colocava pessoas mais vocacionadas para o trabalho, nesta área do cuidar da higiene e da comida.

#### **4.3.4 Identificação das eventuais alterações vivenciais do cuidador**

Enquanto ela esteve na Rede voltei à normalidade de horários, deixei o sofá e voltei para a cama e voltei a dormir profundamente. Também voltei ao cabeleireiro, mas perdi a vontade de sair.

## Código - E11PR

### I Dados de enquadramento

#### 1.1 Identificação do entrevistado

<b>Sexo:</b>	Feminino
<b>Idade:</b>	45 anos
<b>Estado Civil:</b>	Casada
<b>Escolaridade</b>	3º ano
<b>Situação perante o emprego:</b>	Auxiliar de Acção Educativa
<b>Tipo de Vinculo com o dependente</b>	Filha

#### 1.2 Dados referentes à estrutura do agregado familiar do cuidador

<b>Tipologia do agregado familiar</b>	Nuclear com filhos
<b>Número de elementos do agregado familiar</b>	4
<b>Idoso integrava o agregado familiar aquando o aparecimento da doença/dependência</b>	não
<b>Reside na freguesia, concelho, distrito, país, vizinhos do dependente</b>	freguesia

#### 1.3 Identificação do idoso dependente

<b>Sexo:</b>	Feminino
<b>Idade:</b>	83 anos
<b>Estado Civil:</b>	Viúva
<b>Escolaridade</b>	Não sabe ler nem escrever
<b>Situação perante o emprego:</b>	Reformada
<b>Diagnóstico médico</b>	Tuberculose e Alzheimer
<b>Tipo de dependência</b>	Física e mental

### II Impactos da doença/dependência nas dinâmicas e vivências familiares

#### 2.1 Situação de dependência/contextualização

##### 2.1.1 Conceção do entrevistado sobre o processo de envelhecimento e dependência

Dependente é estar dependente dos outros para tudo. A minha mãe não anda, e esta situação magoa-a muito. Foi sempre uma pessoa activa, e não está a ser fácil para ela, chegar à idade dela e não conseguir andar. Penso que tem a ver com a idade dela.

##### 2.1.2 Aparecimento da situação de dependência

O meu pai faleceu em Outubro do ano passado, e a minha mãe que até aí andava pelas suas perninhas, arranhou umas manias e de vez em quando pegava na muleta. Ainda esteve na casita dela durante o dia, antes de agravar a sua situação de saúde...A tuberculose. Ainda é seguida pelo BCG.

No início deste ano, estava ela em minha casa, quando se sentiu mal e tive de chamar a ambulância. Ela estava mesmo mal. O médico que a assistiu disse: Ah! D. Maria pregou-me cá um susto. Fez duas paragens cardíacas.

Foi hospitalizada em 23 de Fevereiro de 2008 e fez lá 82 anos.

Quando teve alta do Hospital pedi apoio para a Rede de Cuidados Continuados. Recuperou a sua força e voltou para sua casa. Voltou a fazer um novo internamento no hospital, durante cerca de uma semana, e recomeçou a andar mas com dificuldade. O Centro de Saúde arranhou-me um andarilho e permitiu-lhe ir sozinha à casa de banho. A minha irmã vive no mesmo lugar da minha mãe, e como está reformada dá-lhe mais apoio.

Teve uma recaída e ficou cada vez mais dependente dos filhos...Deixou de andar. Depois veio para minha casa uns dias e devido a uma gastroenterite voltou a ser internada. Não digo que fosse mal cuidada mas não foi suficiente para as necessidades dela. A minha mãe é doente de Alzheimer há 20 anos, e já toma medicação recomendada por um especialista. Ela coitadinha tem muitos problemas de saúde.

##### 2.1.3 Processos de adaptação

Saber que a minha mãe estava a ficar dependente, foi uma dor de cabeça, senti-me um pouco desesperada, porque tenho a minha vida, tenho de trabalhar, tenho filhos para criar. E ao mesmo tempo sentia-me mal por não cuidar dela a tempo inteiro.

##### 2.1.4 Experiência ou não de situações semelhantes anteriores

Cuidei da minha sogra, durante uma semana. Também cuidei do meu pai na sua própria casa. Tentei sempre ser uma filha presente sem estar presente. O meu pai morreu consciente. Teve acompanhamento das enfermeiras, eu colaborava sempre que possível, e ainda era a minha mãe que fazia tudo.

## **2.2 Impactos da situação de dependência na família e no cuidador**

### **2.2.1 Na família**

#### **2.2.1.1 Identificação dos impactos funcionais**

Quando a minha mãe veio para casa, todos cá em casa colaboraram comigo nesta prestação de cuidados. Quando eu venho do trabalho, tento não sobrecarregar os meus filhos. Ajudavam imenso no período de férias. Vão à loja, dão-me os recados. O meu marido trabalha por turnos, e aos fins-de-semana para trazer o mais dinheiro para casa. Ele ajuda-me quando pode, mas ele está sempre muito ocupado. Quando lhe pedem ele também vai fazer horas com o tractor para alguns vizinhos

#### **2.2.1.2 Identificação dos impactos relacionais**

Não interferiu na nossa relação. Quando estive cá em casa até nos inibiu de discutir. Tínhamos vergonha de estar a gritar quando ela estava cá.

#### **2.2.1.3 Identificação dos impactos económicos**

Eu e a minha irmã acordamos que apenas utilizamos a reforma dela para comprar os medicamentos e as fraldas. Os medicamentos para o Alzheimer são muito caros. Mas éramos nós que garantíamos a refeição. Cheguei-lhe a comprar farinhas lácteas que nunca comprei para os meus filhos, porque ela enjoava as farinhas com muita facilidade. Dava-lhe as compotas, iogurtes e gelatinas. Acabou por não se reflectir muito. A minha mãe toma muitos medicamentos e os do Alzheimer são muito caros. Acho que é nossa obrigação dar-lhe a alimentação.

### **2.2.2 No cuidador**

#### **2.2.2.1 Impactos afectivos**

A minha maior dificuldade no cumprimento desta minha tarefa de cuidar da minha mãe é o facto de que por muito que eu me desdobrasse, estar a trabalhar e cuidar dela é muito complicado, deixava-a muita vez sozinha. Por exemplo no Inverno, foi uma vizinha que vinha visitá-la e acendia a lareira para a manter quentinha. Eu não conseguia vir a casa, devido aos meus horários. Como trabalho com as crianças na escola, tenho uma grande responsabilidade. Estar a trabalhar e a pensar como estaria a minha mãe em casa sozinha é demasiado desgastante, e stressante.

Foi este o motivo que me levou a pedir colaboração à Rede. Não foi um abandono, ou má vontade, mas porque eu precisava de trabalhar.

Levantava-me muita vez de noite, e deixava a porta semi-aberta, para a ouvir respirar, e quando não a ouvia, pensava: Ai meu Deus que ela morreu!

Tenho sido sempre eu a tomar as decisões. Penso que por isso, a minha mãe julga que eu sou sempre a má da fita. Não queríamos pô-la no lar, porque a sua reforma é baixa e os meus irmãos não querem saber. Eu sou a única que ainda está a criar os filhos, então fui ao Lar pedir Apoio Domiciliário para nos aliviar um pouquinho.

Penso ou tenho a certeza que cuidamos muito bem dela.

#### **2.2.2.2 Impactos sócio-profissionais**

Quando comuniquei aos meus serviços, que precisava de tirar férias para cuidar da minha mãe, e que poderia precisar de alguns dias quando ela piorasse de saúde, houve bastante compreensão. Quando ia trabalhar levava o telemóvel no bolso e o meu filho telefonava-me quando ela piorasse. As minhas colegas têm colaborado comigo, compreendem a situação e quando me atraso são tolerantes. O meu trabalho é com crianças e muitas das vezes não tinha paciência, disposição para com os mais pequeninos porque estava muito preocupada com a minha mãe. Ela ficava em casa sozinha até lhe ir dar o almoço.

Para além do meu trabalho diário, tenho os meus animais e o campo, e quando estive a cuidar dela tive de deixar esta actividade. No ano passado inscrevi-me no Centro de Novas Oportunidades, e andei nas aulas de condução. Deixava jantar feito, mantinha o campo e os animais. Com a minha mãe cá em casa interrompi tudo. Também deixei de ir à missa.

No Natal do ano passado faltei à festa do meu filho e isso magoou-me muito. Comprei uma máquina de café para deixar de ir beber café na rua. Deixei de sair aos Domingos.

Agora ao Domingos vou visitá-la e acabo por estar ocupada.

### **2.2.2.3 Impactos ao nível da saúde**

O maior problema de saúde que se agravou foram as dores de coluna. Se tivesse de lidar com a minha mãe diariamente não ia aguentar. Ao nível psicológico penso que estou bem, apenas costumo fazer depressões na Primavera.

Sabe, o meu filho é surdo e a causa para os médicos é desconhecida. A partir daí faço depressões, tomar conta da minha mãe levou-me a reforçar a medicação.

Sou uma pessoa muito corajosa, mas ando muito cansada.

## **III Limites e dificuldades/potencialidades percebidas pelo cuidador informal**

### **3.1 Limites e dificuldades do cuidado informal identificados pelo cuidador**

#### **3.1.1 Ao nível do conhecimento/informação**

Já sabia fazer comida de dieta, mas o resto vai-se aprendendo.

#### **3.1.2 Ao nível relacional entre outros elementos do agregado familiar**

Tenho muita ajuda da minha irmã. Ela está reformada por invalidez devido a problemas de saúde. Costumamos revezar-nos nesta tarefa tão delicada. Ela também acaba fica com a mãe muitas vezes.

#### **3.1.3 Ao nível da gestão do tempo**

Eu tenho de desdobrar-me porque o tempo não chega. É o trabalho, é a família, é a lida doméstica, a lida do campo e os cuidados à minha mãe. Às vezes só me apetece gritar.

### **3.2 Repercussões positivas da prestação de cuidados informais**

#### **3.2.1 Ao nível da relação com o familiar dependente**

Pelo facto de estar a cuidar da minha mãe, posso afirmar que houve uma maior aproximação. Passamos a cumprimentar-nos, diariamente, com dois beijinhos na testa. Apesar de a minha mãe não ser uma pessoa que tenha tido uma relação próxima comigo, talvez porque éramos muitos filhos, agora até me conta os seus sonhos. Eu sempre tive uma maior ligação com o meu pai. Quando eu era pequena era muito rebelde e ela todos os dias me batia. Era a mais nova e ela não estava habituada à minha rebeldia.

Tenho medo que o facto de levar a minha mãe para a Rede, ela não perceba e se revolte contra mim.

#### **3.2.2 Ao nível da relação com outros familiares**

Todos os meus irmãos seguiram a sua vida há alguns anos. Agora com esta situação da mãe houve uma reaproximação entre todos. Estivemos vários anos sem contactar e agora falamos quase diariamente, reunimos várias vezes e acordamos que nos devíamos revezar para que ela, enquanto estiver na Rede não se sinta sozinha.

#### **3.2.3 Ao nível pessoal**

Sinto-me muito bem por cuidar dela...É gratificante. Tenho pena de não estar mais tempo com ela. Estou preocupada com o que vai acontecer depois de sair da Rede. Nós temos que retribuir o mínimo daquilo que já fizeram por nós. Não estou a fazer isto para que os meus filhos um dia sejam obrigados a fazer o mesmo por mim. Isso está fora de questão, nem me passa pela cabeça, porque a vida está complicada, está muito difícil.

Enquanto filha penso que é minha obrigação, cuidar dela dentro das minhas possibilidades.

#### **3.2.4 Percepção da evolução da situação de dependência**

[...]

## **IV Importância e contributo da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados na óptica do cuidador principal**

### **4.1 Enquadramento do recurso à RNCCI**

#### **4.1.1 Conhecimento da existência**

Eu já tinha conhecimento da Rede através de alguns vizinhos.

#### **4.1.2 Processo de encaminhamento do idoso**

Foi a Assistente do Centro de Saúde que a encaminhou.

#### **4.1.3 Tipologia do apoio prestado**

Média Duração

#### **4.1.4 Histórico do acesso à Rede**

É a segunda vez que vai para a Rede. A primeira foi de apenas um mês.

### **4.2 Importância da RNCCI**

#### **4.2.1-Concepção e importância da Rede na óptica do familiar cuidador**

Para mim a Rede é muito importante porque ela regressa mais recuperada e com autonomia nalgumas tarefas como ir à casa de banho, comer por sua mão, e por outro lado, permitiu que eu e a minha irmã

podéssemos descansar. Por isso acho que a Rede é um centro de recuperação para idosos dependentes e também com apoio aos seus familiares, uma vez que presta informações necessárias e lhes dá tempo para descansar.

#### **4.2.2 Identificação das dimensões de acção mais importantes e justificações**

Eles lá tem oxigénio individual, enfermeiros 24 horas por dia, e médicos. Têm um telefone à cabeceira da cama. O que se pode querer mais? É um luxo. O meu filho até brincou com a avó, disse-lhe que gostava de ter um quarto como dela. Tem luz, é muito bom viver na luz.

#### **4.2.3 Avaliação da importância da Rede na superação ou minimização dos impactos negativos da situação de dependência**

Penso que o apoio da Rede minimiza a situação de dependência da minha mãe. A minha mãe quando veio do Hospital não comia sozinha. Desde que foi para a Rede já se alimenta sozinha, o que é um grande progresso. Quando estava em casa connosco eu punha-a na cadeira e ela ia comer à mesa connosco. Era muito difícil a alimentação da minha mãe, porque ela recusava a comida. Tenho esperança que a minha mãe melhor. Porque com fisioterapia e com os cuidados especializados, permitem progressos milagrosos.

#### **4.3 Contributo da RNCCI**

##### **4.3.1 Relação necessidades/respostas**

Correspondeu às nossas necessidades, quer as da minha mãe, quer as nossas.

##### **4.3.2 Relação expectativas/respostas**

Já esperava que funcionassem bem mas consegue sempre surpreender-me. Correspondeu inteiramente às minhas expectativas. Penso que a minha mãe pode voltar a casa mais recuperada e que o apoio domiciliário consegue garantir o que ela precisa. Não é que não queiramos ter a nossa mãe connosco, mas é que a partir de uma determinada idade gostamos de estar no nosso cantinho. A casa da minha mãe não tem condições mas ela prefere a sua casinha. Portanto, se ela vier mais recuperada pode voltar para casa dela.

##### **4.3.3 Identificação dos aspectos a alterar e a potenciar**

Não alteraria nada de especial, apenas que criassem mais unidades. É pena que seja por pouco tempo, mas três meses é melhor do que nada. Eu acho que a rede é muito importante. A sua reforma chega para todas as despesas. Tenho esperança que um dia quando for velhinha existam unidades deste género para cuidar de mim, porque aquilo é maravilhoso, não tenho palavras para descrever a atenção e o carinho que lhe dão.

##### **4.3.4 Identificação das eventuais alterações vivenciais do cuidador**

Principalmente, ando mais tranquila e inteiramente confiante que está a ser bem tratada. Agora tenho tempo para regar e cavar a minha terra como tanto gosto. Ainda ontem cheguei a casa às 9 horas da noite.

Quando eu não dormia bem, andava mais irritada com as colegas e com as crianças e não era nada bom. Agora tenho dormido bem.

## Código - E12PN

### I Dados de enquadramento

#### 1.1 Identificação do entrevistado

<b>Sexo:</b>	Feminino
<b>Idade:</b>	54 anos
<b>Estado Civil:</b>	Viúva
<b>Escolaridade</b>	12º ano
<b>Situação perante o emprego:</b>	Reformada
<b>Tipo de Vinculo com o dependente</b>	Filha

#### 1.2 Dados referentes à estrutura do agregado familiar do cuidador

<b>Tipologia do agregado familiar</b>	Isolado
<b>Número de elementos do agregado familiar</b>	1
<b>Idoso integrava o agregado familiar aquando o aparecimento da doença/dependência</b>	não
<b>Reside na freguesia, concelho, distrito, país, vizinhos do dependente</b>	freguesia

#### 1.3 Identificação do idoso dependente

<b>Sexo:</b>	Feminino
<b>Idade:</b>	83 anos
<b>Estado Civil:</b>	Viúva
<b>Escolaridade</b>	1º ciclo
<b>Situação perante o emprego:</b>	Reformada
<b>Diagnóstico médico</b>	AVC
<b>Tipo de dependência</b>	Física

### II Impactos da doença/dependência nas dinâmicas e vivências familiares

#### 2.1 Situação de dependência/contextualização

##### 2.1.1 Conceção do entrevistado sobre o processo de envelhecimento e dependência

A minha mãe não é autónoma...em nada, à excepção da toma da refeição. O AVC que teve no ano passado foi ao nível do cerebelo, pelo que não tem equilíbrio. Por isso precisa de nós para tudo. E a agravar esta situação são os 90 kg da minha mãe. Não me parece que esteja relacionado com o envelhecimento, porque existem pessoas mais novas e que lhes aconteceu o mesmo. É claro que uma coisa leva à outra mas não foi só devido ao envelhecimento. A minha mãe teve três AVC's seguidos e muito graves. No período da manhã, usa fralda, porque não chega a tempo ao quarto de banho, e assim optamos por lhe por também durante o dia.

##### 2.1.2 Aparecimento da situação de dependência

A minha mãe foi sempre uma pessoa autónoma, para tudo. Mesmo, depois dos dois primeiros AVC's continuou a ser pessoa autónoma. Teve apoio domiciliário da Fundação para limpeza da casa e alimentação e ao fim de semana ia almoçar ao restaurante. Não é uma pessoa que se resigne à doença. Devia ter tido mais cuidado com a alimentação. É uma senhora que sempre gostou de fazer as suas actividades e ter as coisas à sua maneira. No último AVC, no dia 15 de Janeiro, é que foi mais complicado. Esteve internada em neurologia cerca de 15 dias no Hospital dos Covões, depois veio para casa, e dois meses depois foi para a Rede Nacional de Cuidados Continuados.

##### 2.1.3 Processos de adaptação

Quando a minha mãe teve alta hospitalar, não tive noção da gravidade da situação. Não posso dizer que aceitei mal, até porque esperava que esta situação de doença poderia acontecer, mais tarde ou mais cedo. Não quero parecer egoísta, mas a minha mãe já teve uma vida longa e com qualidade, o que é diferente do aparecimento desta situação numa pessoa mais nova que ainda tem a vida pela frente. Quando se chega a uma idade em que se teve uma vivência óptima, comparativamente a outras que ainda estão no auge da sua vida...

##### 2.1.4 Experiência ou não de situações semelhantes anteriores

Tive uma experiência que me vai marcar para o resto da minha vida. Cuidei do meu marido que faleceu com 50 anos de idade. Mas sei que fiz tudo o que estive ao meu alcance.

#### 2.2 Impactos da situação de dependência na família e no cuidador

## **2.2.1 Na família**

### **2.2.1.1 Identificação dos impactos funcionais**

Como vivo sozinha, as alterações estiveram relacionadas com a mudança da minha vida diária, com as visitas diárias à minha mãe, a substituição das suas funções com o pagamento das despesas mensais, acompanhamento às consultas médicas, entre outras. A minha mãe ficou na casa dela. Mas todos fomos poucos. Era muito complicado lidar com a minha mãe.

### **2.2.1.2 Identificação dos impactos relacionais**

Não posso referir estes impactos porque resido sozinha.

### **2.2.1.3 Identificação dos impactos económicos**

Neste processo, não tivemos gastos próprios na prestação de cuidados, porque a reforma da minha mãe é suficiente. Mas tivemos que recorrer às poupanças dela. Em família, reequacionamos esta situação, porque a minha mãe tinha muitas despesas mensais, com renda, água, luz e telefone. Pensamos em a colocar num lar de idosos, porque dado a exigência pessoal dela não sentimos capacidade de continuar a responder às suas exigências.

## **2.2.2 No cuidador**

### **2.2.2.1 Impactos afectivos**

É nossa obrigação como filhos cuidar dela, mas este papel de cuidar, desgastou-me imenso, ao nível emocional e físico. Senti muitas vezes que não ia aguentar muito tempo esta função. Esta situação condiciona muito a nossa liberdade pessoal.

### **2.2.2.2 Impactos sócio-profissionais**

Não senti qualquer impacto, porque estou disponível e em casa. No relacionamento com os vizinhos, houve uma grande quebra. Passo mais tempo em casa, sozinha.

### **2.2.2.3 Impactos ao nível da saúde**

Aquando o falecimento do meu marido há 9 anos, fiquei com uma depressão, que se agravou com a prestação de cuidados à minha mãe. Tive de fazer um reforço da medicação. Apesar de minha grande força interior, tenho muitos medos...Durmo sempre com a luz acesa.

## **III Limites e dificuldades/potencialidades percebidas pelo cuidador informal**

### **3.1 Limites e dificuldades do cuidado informal identificados pelo cuidador**

#### **3.1.1 Ao nível do conhecimento/informação**

Tive a informação necessária quer pelo médico de família, do médico do hospital, e da Rede Nacional de Cuidados Continuados.

#### **3.1.2 Ao nível relacional entre outros elementos do agregado familiar**

Mantemos a nossa boa relação, sempre unidos, e continuamos sempre unidos.

#### **3.1.3 Ao nível da gestão do tempo**

Fiquei sem tempo para mim. Interrompi as minhas aulas de arte decorativa, as minhas idas ao cabeleireiro, passeios, piscina...

### **3.2 Repercussões positivas da prestação de cuidados informais**

#### **3.2.1 Ao nível da relação com o familiar dependente**

A minha mãe é minha mãe, sempre tivemos uma boa relação. Ela sente-se completamente à vontade comigo. Esta situação não alterou essa relação. Nem piorou nem melhorou. Mas ela é uma pessoa muito exigente.

#### **3.2.2 Ao nível da relação com outros familiares**

Tenho uma excelente relação com o meu irmão e com os meus filhos... eles colaboraram imenso. Estamos sempre juntos no melhor e no pior da vida. Os vizinhos não tiveram qualquer interferência neste processo.

#### **3.2.3 Ao nível pessoal**

Gosto de me sentir útil, faz-me sentir bem e faço de bom agrado. Se vejo que alguém ao meu lado tem necessidade eu tento estar sempre presente. Mas não consigo prestar um bom auxílio para actuar e apoiar em situação de risco eminente. A minha mãe grita, e esta situação põe-nos nervosos.

#### **3.2.4 Percepção da evolução da situação de dependência**

[...]

## **IV Importância e contributo da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados na óptica do cuidador principal**

### **4.1 Enquadramento do recurso à RNCCI**

#### **4.1.1 Conhecimento da existência**

Eu não tinha conhecimento da Rede, foi a minha médica de família que me informou e contactou a Assistente Social do Centro de Saúde.

#### **4.1.2 Processo de encaminhamento do idoso**

Foi a Assistente Social do Centro de Saúde que a encaminhou. Foi um processo que foi muito bem encaminhado.

#### **4.1.3 Tipologia do apoio prestado**

Curta Duração

#### **4.1.4 Histórico do acesso à Rede**

Integrou a Rede no ano de 2009, durante um mês.

### **4.2 Importância da RNCCI**

#### **4.2.1 Conceção e importância da Rede na óptica do familiar cuidador**

A experiência que tivemos foi muito boa. É o que necessitamos entre o internamento hospitalar e a ida para casa ou para um lar de idosos. É um meio termo. Em termos de recuperação para os idosos, é muitíssimo bom, porque em casa por muito que queiramos acompanhar um doente destes, como a minha mãe, é muito difícil. No caso da minha mãe que não tinha equilíbrio nenhum, não conseguíamos cuidar dela. No fim de vir da Rede de Cuidados Continuados, aí sim, começou a sentar-se e a colaborar connosco. Penso que a minha mãe poderia ter recuperado muito mais, só não recuperou porque ela é muito forte.

#### **4.2.2 Identificação das dimensões de acção mais importantes e justificações**

Os cuidados individualizados, médico, enfermeiro e assistente social extremamente cuidadosos e a fisioterapia diária. Foi apoiada por duas fisiatras por dia. Faziam-lhe exercícios de manhã e à tarde. Não a deixavam ficar na cama, sentavam-na no sofá e obrigavam-na a utilizar um andador e a dar alguns passos. Teve uma evolução muito boa. Todo esse acompanhamento por profissionais foi muito bom. Em termos de recuperação é cinco estrelas. Foram muito positivas.

#### **4.2.3 Avaliação da importância da Rede na superação ou minimização dos impactos negativos da situação de dependência**

É fundamental a existência da Rede porque em casa não conseguimos prestar estes cuidados quase médicos e de reabilitação. E quando se tem de trabalhar esta situação ainda é mais grave. O lar de idosos também não está vocacionado para prestar estes cuidados, porque existe falta de pessoal, é tudo a correr, mas não há tempo para o idoso.

Fui notando sempre evolução na minha mãe, pelo que tenho a certeza que a Rede é importante na superação da situação de dependência.

### **4.3 Contributo da RNCCI**

#### **4.3.1 Relação necessidades/respostas**

Sem dúvida que esta resposta respondeu às minhas necessidades. Foi fundamental para a recuperação da minha mãe. Além de lhe dar mais autonomia, também nos ajudou a nós família, porque ela também começou a colaborar.

#### **4.3.2 Relação expectativas/respostas**

Eu não tinha conhecimento da existência da Rede Nacional de Cuidados Continuados, mas tenho a dizer que fiquei extremamente satisfeita. Acho que é um trabalho extraordinário.

#### **4.3.3 Identificação dos aspectos a alterar e a potenciar**

Eu fiquei tão agradada, que não tenho nada para alterar. Confio inteiramente nos cuidados prestados.

#### **4.3.4 Identificação das eventuais alterações vivenciais do cuidador**

Deu para descansar e fiquei mais aliviada, porque me garantiu confiança. Permitiu uma maior colaboração da minha mãe nos cuidados que lhe prestamos. Retomei algumas actividades como as artes decorativas e a piscina.

## Código - E13PN

### I Dados de enquadramento

#### 1.1 Identificação do entrevistado

<b>Sexo:</b>	Masculino
<b>Idade:</b>	70 anos
<b>Estado Civil:</b>	Casado
<b>Escolaridade</b>	12º ano
<b>Situação perante o emprego:</b>	Reformado
<b>Tipo de Vínculo com o dependente</b>	Marido

#### 1.2 Dados referentes à estrutura do agregado familiar do cuidador

<b>Tipologia do agregado familiar</b>	Nuclear sem filhos
<b>Número de elementos do agregado familiar</b>	2
<b>Idoso integrava o agregado familiar aquando o aparecimento da doença/dependência</b>	sim
<b>Reside na freguesia, concelho, distrito, país, vizinhos do dependente</b>	habitação

#### 1.3 Identificação do idoso dependente

<b>Sexo:</b>	Feminino
<b>Idade:</b>	68 anos
<b>Estado Civil:</b>	Casada
<b>Escolaridade</b>	1º ciclo
<b>Situação perante o emprego:</b>	Reformada
<b>Diagnóstico médico</b>	Demência
<b>Tipo de dependência</b>	Física e mental

### II Impactos da doença/dependência nas dinâmicas e vivências familiares

#### 2.1 Situação de dependência/contextualização

##### 2.1.1 Conceção do entrevistado sobre o processo de envelhecimento e dependência

A situação da minha mulher não está relacionado com a velhice, está motivado pela doença psíquica que se acentuou a partir da fractura de uma perna.

A partir daí, com a intervenção cirúrgica, contaminação de uma bactéria hospitalar, ficou bastante fragilizada e parcialmente dependente para algumas tarefas, tais como tomar banho, andar, e fazer a lida da casa.

##### 2.1.2 Aparecimento da situação de dependência

No final do ano passado, a minha mulher caiu na cozinha, sem grande motivo aparente e queixava-se de dor sem conseguir localizá-la. Foi ao Hospital por duas vezes e só na última vez é que fez RX e se verificou que tinha uma perna fracturada junto do colo do fémur. Teve que ser operada. Depois da cirurgia esteve sempre muito agitada. Após a alta, eram evidentes algumas secreções e veio para casa com uma carta para a médica de família. Dada a sua agitação, tive de voltar a contactar com o médico psiquiátrico, que se disponibilizou a atendê-la nas urgências. Mas como fui enfermeiro, preferi ser eu a fazer o que o hospital iria fazer, ou seja sedei-a em casa. Tomou a medicação certinha. Mais tarde a Sra. enfermeira quando veio fazer o penso, referiu a existência de um eventual foque de infecção. Após o RX ao tórax, dado que ela não colaborou, não foi visível qualquer alteração pulmonar. A toma do antibiótico permitia combater a infecção na perna e a suposta infecção no pulmão.

Foi necessário ligar com alguma frequência para o hospital para saber quais os cuidados que se deviam ter. Acredita que deram alta a minha mulher sem saber os resultados das análises, e se quiséssemos saber os resultados deveríamos ligar para o hospital. Quando se soube que apanhou a bactéria voltou novamente ao hospital onde ficou bastante tempo. Situação que a debilitou. Foi o hospital que a encaminhou directamente para a Rede, primeiro por três meses e a segunda vez por um mês.

##### 2.1.3 Processos de adaptação

Como ela sofre de um problema psíquico grave, que a incapacita, não foi um grande choque para mim. Aceitei bem, mas chorei muita lágrima.

##### 2.1.4 Experiência ou não de situações semelhantes anteriores

Nunca cuidei de nenhum familiar. Mas tenho experiência através da minha actividade profissional no Hospital. Nunca cuidei de nenhum familiar. Mas tenho experiência através da minha actividade profissional no Hospital.

## **2.2 Impactos da situação de dependência na família e no cuidador**

### **2.2.1 Na família**

#### **2.2.1.1 Identificação dos impactos funcionais**

Claro que a minha vida modificou bastante. Obrigou-me a recorrer ao Centro de Dia durante a semana. Sou eu que, agora cozinheiro, sozinho, para mim e para ela ao fim-de-semana. O atendimento não chegava. Sou eu que a lavo, que arrumo a casa, e passo a ferro.

#### **2.2.1.2 Identificação dos impactos relacionais**

Estando ela dependente, estou muito sozinho em casa. Tenho muito carinho dos meus filhos e noras. Temos muito boa relação.

#### **2.2.1.3 Identificação dos impactos económicos**

Tive muitos gastos com ela, com medicação, fraldas, a instituição que a apoia. A pensão dela não chega, mas a minha pensão, felizmente, ainda vai cobrindo estas despesas.

### **2.2.2 No cuidador**

#### **2.2.2.1 Impactos afectivos**

A maior dificuldade deste papel de cuidar da minha esposa é o facto de não a compreender. Não conseguimos compreender bem o que diz. E penso que é isso que a agita imenso. Apanhou muitos medos. Até em decúbito lateral ela se põe. Está sempre tensa.

#### **2.2.2.2 Impactos sócio-profissionais**

Estou em casa, estou disponível. Sinto-me muito sozinho.

#### **2.2.2.3 Impactos ao nível da saúde**

Desde que estou a cuidar dela já apanhei uma hérnia inguinal e de certo vou necessitar de ser operado. Foi o esforço para a pôr na cama. Já fui operado ao coração, e o meu sistema nervoso levou-me a tomar mais medicação para controlar a tensão arterial. Com os nervos desta situação tenho um certo tremor nas mãos que não tinha. Não há muito cansaço, mas sinto-me muita vez saturado. Tenho de olhar em frente porque as alternativas não são muitas.

## **III Limites e dificuldades/potencialidades percebidas pelo cuidador informal**

### **3.1 Limites e dificuldades do cuidado informal identificados pelo cuidador**

#### **3.1.1 Ao nível do conhecimento/informação**

Não senti qualquer problema neste campo. Quando preciso contacto com o médico.

#### **3.1.2 Ao nível relacional entre outros elementos do agregado familiar**

Os meus filhos e as minhas noras não podem fazer mais.

#### **3.1.3 Ao nível da gestão do tempo**

O tempo é uma coisa estranha. Quando ela vai para o Centro de Dia acabo por ter tempo de organizar as coisas cá em casa. Quando ela está em casa, o tempo não chega. Deixei de andar pela rua, fazer marcha. Ela quer sempre a minha presença. Sinto que sou uma muleta que ela tem. Tenho pessoas que me convidam a viajar e eu recuso, não posso ir, ela precisa de mim.

### **3.2 Repercussões positivas da prestação de cuidados informais**

#### **3.2.1 Ao nível da relação com o familiar dependente**

A minha relação com a minha esposa sempre foi boa. Agora ela quer sempre a minha presença. Aproximou-nos mais, porque estou sempre preocupado com ela, porque não sei o que lhe fazer.

#### **3.2.2 Ao nível da relação com outros familiares**

Tenho muito apoio dos meus filhos, não tenho mais ninguém da família. Em termos de vizinhança, não tenho apoio. Ela própria tanto aceita a presença como rejeita a presença dos vizinhos, tem a ver com a doença dela.

#### **3.2.3 Ao nível pessoal**

É minha obrigação cuidar dela. É minha mulher. Não a posso abandonar. Sempre fomos amigos. Mas parece-me que é sempre insuficiente. Pelo facto de cuidar dela não noto nenhuma melhoria.

#### **3.2.4 Percepção da evolução da situação de dependência**

[...]

## **IV Importância e contributo da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados na óptica do cuidador principal**

### **4.1 Enquadramento do recurso à RNCCI**

#### **4.1.1 Conhecimento da existência**

Eu não conhecia a Rede. Já estou reformado há algum tempo e afastei-me de algumas novidades.

#### **4.1.2 Processo de encaminhamento do idoso**

Foi o Hospital que a encaminhou.

#### **4.1.3 Tipologia do apoio prestado**

Média duração na Naturidade.

#### **4.1.4 Histórico do acesso à Rede**

Integrou apenas uma vez.

### **4.2 Importância da RNCCI**

#### **4.2.1 Concepção e importância da Rede na óptica do familiar cuidador**

A rede é um bom apoio que se dá na continuação do internamento do hospital pode não estar a funcionar a cem por cento do que estava planeado, mas está a correr muito bem. Considero uma importância crucial na recuperação do doente. A rede vem aliviar a situação das famílias e principalmente a situação dos cuidadores. Toda a situação de vida das famílias e dos cuidadores que prestam cuidados.

#### **4.2.2 Identificação das dimensões de acção mais importantes e justificações**

Uma das acções que considerei de grande importância foi a fisioterapia individual e frequência com que era aplicada aos doentes. Quanto à parte mental da minha esposa sei que não há nada a fazer. O pessoal afecto foi extraordinário. Eu achei as pessoas muito carinhosas, muito dedicadas. As condições de alojamento são fabulosas, ainda não tinha visto igual. Quartos enormes com duas camas. Todos os utentes têm oxigénio canalizado individualizado, uma casa de banho enorme, armários enormes para roupa. É um hotel de 10 estrelas. Ainda não tinha visto assim. Os funcionários são limpas, bem vestidas, simpáticas, atenciosas e muito disponíveis.

#### **4.2.3 Avaliação da importância da Rede na superação ou minimização dos impactos negativos da situação de dependência**

Penso que sem dúvida minimiza qualquer impacto na dependência, se a doença assim o permitir. Considero-a de capital importância. Na situação da minha esposa, começou a andar e a comer pela mão dela. Aspectos muito importantes tanto para ela como para mim que assim tenho a situação mais controlada. Apesar de ela estar a regredir novamente. Mas também sei que no centro de dia não é estimulada, está lá sentada.

### **4.3 Contributo da RNCCI**

#### **4.3.1 Relação necessidades/respostas**

Esta resposta respondeu às minhas necessidades, porque a minha esposa começou a fazer pequenas coisas, como comer sozinha que me aliviaram.

#### **4.3.2 Relação expectativas/respostas**

A minha expectativa é que houvesse um prolongamento da permanência da minha esposa, para que levasse a um melhor resultado.

#### **4.3.3 Identificação dos aspectos a alterar e a potenciar**

Que os tempos de permanência fossem maiores, ou que os doentes pudessem regressar à Rede em menor espaço de tempo. O tempo que ela está no centro de dia, não é o melhor para ela, mas é melhor para mim.

#### **4.3.4 Identificação das eventuais alterações vivenciais do cuidador**

Prestar os cuidados de forma mais facilitada uma vez que ela regressou a casa com mais autonomia. Enquanto ela esteve na Rede, pude pôr o meu sono em ordem, e com tranquilidade porque sei que ela estava bem.

## **Sinopse das entrevistas**

### **II Impactos da doença/dependência nas dinâmicas e vivências familiares**

#### **2.1 Situação de dependência/contextualização**

##### **2.1.1 Concepção do entrevistado sobre o processo de envelhecimento e dependência**

###### **E1PR**

É um bocado difícil caracterizar a dependência. A minha sogra é totalmente dependente. Precisa de nós sempre... de alguém. Quando está em casa, não consegue fazer nada a não ser comer pela sua mão, e para isso temos que a sentar. Não faz nada sozinha. Neste momento está com sonda, mas quando precisa de fazer outras necessidades precisa de nós. Precisa do apoio de outra pessoa a cem por cento. Tenho muita pena da minha sogra, tenho pena que a vida seja assim, acabar tão dependente de nós, para tudo. É a velhice...

###### **E2PR**

A minha mãe começou uma velhice cedo. Precisa que estejam sempre com ela 24 horas por dia, precisa que lhe façam tudo... Tudo o que ela devia fazer sozinha. Precisa que lhe façam o comer e lho dêem. Precisa de ajuda para tomar banho, de ajuda para ir ao quarto de banho, para fazer a limpeza da casa. A dependência é precisar de ajuda em tudo o que uma pessoa deve fazer e ela não consegue.

###### **E3PN**

Para mim a dependência é uma pessoa que está dependente de cuidados básicos. No caso da minha mãe, depende de mim. Como não pode fazer nada, precisa de apoio em tudo. A minha mãe está totalmente dependente. Uma pessoa que envelhece fica mais dependente. Então quando aparece a doença, agrava tudo.

###### **E4PN**

Dependência para mim é estar dependente de tudo. A minha esposa não consegue fazer os seus trabalhos diários e ultimamente já nem se levanta da cama, tenho de lhe por fralda. Na situação dela não teve a ver com a sua idade, mas agravou-se bastante.

###### **E5PR**

O meu marido está dependente devido à doença dele. Precisa de mim para cuidar dele. Ele tem problemas de saúde há vários anos e agora com a velhice agravou-se. Precisa de mim para tudo até para ir á casa de banho. É triste aos ponto que uma pessoa chega. Mesmo as pessoas que têm um feito forte e ruim também acabam assim.

###### **E6PR**

Os velhinhos de hoje, vão mais longe, vivem mais anos do que outrora e vão envelhecendo, as doenças cada vez são mais e os filhos não conseguem dar resposta às necessidades deles. Então aqueles que às vezes têm mais possibilidades, são mais jovens e têm que trabalhar para manter a sua casa e o seu agregado familiar, acabam por não ter capacidade nem monetariamente nem disponibilidade para responder às necessidades dos seus velhinhos. Sendo assim, se os velhinhos estão em casa que resposta é que lhes dão? É estar ali, comem de qualquer maneira ficam ali mal tratados, a higiene mal feita, e sabe Deus se muitas vezes a sabem fazer. Como é o caso da minha sogra quando ficava com a minha sobrinha. Ela estava a trabalhar, tinha dois filhos pequeninos, o marido também não a ajudava em nada, a sua mãe também não tem capacidade para fazer nada e a minha sogra ficava ali, toda suja. Havia alturas em que a minha sobrinha mudava-lhe a fralda e deixava-a ali, muito mal tratada. Isto tudo para lhe responder que na minha opinião estar dependente é precisar dos outros para poder fazer tudo o que se podia fazer sozinho, é estar dependente de outras pessoas.

###### **E7PR**

Ser dependente é estar muito sozinho. O meu marido precisa que lhe faça comida, que lhe dê água, que o ajude em tudo. Mas não faço a higiene porque não consigo. A dependência não está apenas

relacionada com a velhice, porque na situação do meu marido foi por ele beber muito álcool e durante muitos anos, mas a velhice ajuda a aparecer os problemas complicados.

#### **E8PR**

Ser dependente é necessitar de outra pessoa ou de alguma coisa. O meu pai ficou dependente do álcool e depois como consequência dessa dependência ficou dependente de mim. Dependente de quase tudo! É como um bebé. Penso que está relacionado com a idade, uma vez que o corpo fica cada vez mais debilitado.

#### **E9PR**

A dependência para mim é uma tragédia. É quando uma pessoa que está doente, não consegue cuidar de si. Precisa de terceiros para cuidar dela. No caso da minha mãe precisa de tudo. Está directamente relacionado com a sua situação de saúde. A minha mãe actualmente está cem por cento dependente. Esta situação de dependência pode acontecer em qualquer idade. Na situação da minha mãe teve a ver com a doença e com a idade mas há pessoas novas a quem isso já aconteceu.

#### **E10PR**

A dependência para mim é o fim da nossa vida. Se eu ficasse dependente e pudesse escolher acabava com a minha vida. Como nós nunca sabemos se essa dependência acaba ou não, penso que é o fim. A minha mãe estava tão dependente que como eu a deixava de manhã, assim ela ficava o resto do tempo. Esta situação é como morrer em vida. Por isso eu não aceitava isto. A minha mãe ficou dependente para tudo.

Não ligo esta situação de dependência à velhice, porque pode acontecer a qualquer pessoa. Pode-se ficar tão mal de saúde que se passa a depender de outra pessoa para tudo... para poder viver. Eu tive um problema de saúde, um cancro na corda vocal, e se eu ficasse sem voz, matava-me. Talvez tenha a ver com o facto de eu trabalhar no Hospital e ver muitas situações más. Muitas pessoas sabem que a medicina está a evoluir mas a verdade é que as pessoas estão a sofrer. A minha mãe teve sempre consciência, teve noção de todas as dores, sem dizer ai. Só chorava e ria.

#### **E11PR**

Dependente é estar dependente dos outros para tudo. A minha mãe não anda, e esta situação magoa-a muito. Foi sempre uma pessoa activa, e não está a ser fácil para ela, chegar à idade dela e não conseguir andar. Penso que tem a ver com a idade dela.

#### **E12PN**

A minha mãe não é autónoma...em nada, à excepção da toma da refeição. O AVC que teve no ano passado foi ao nível do cerebelo, pelo que não tem equilíbrio. Por isso precisa de nós para tudo. E a agravar esta situação são os 90 kg da minha mãe. Não me parece que esteja relacionado com o envelhecimento, porque existem pessoas mais novas e que lhes aconteceu o mesmo. É claro que uma coisa leva à outra mas não foi só devido ao envelhecimento. A minha mãe teve três AVC's seguidos e muito graves. No período da manhã, usa fralda, porque não chega a tempo ao quarto de banho, e assim optamos por lhe por também durante o dia.

#### **E13PN**

A situação da minha mulher não está relacionado com a velhice, está motivado pela doença psíquica que se acentuou a partir da fractura de uma perna.

A partir daí, com a intervenção cirúrgica, contaminação de uma bactéria hospitalar, ficou bastante fragilizada e parcialmente dependente para algumas tarefas, tais como tomar banho, andar, e fazer a lida da casa.

### **2.1.2 Aparecimento da situação da situação de dependência**

#### **E1PR**

Surgiu há 4 anos quando foi amputada. e foi operada a primeira vez. O seu pé começou a ficar muito preto, gelado e fomos à médica de família e começou a tomar antibiótico, um mês, dois meses, e de imediato enviou-a à urgência do HUC, porque o Hospital dos Covões não têm cirurgia vascular. O médico, Dr. Ricardo disse logo que o pé tinha de ser amputado mas depois acabou por ser necessário até ao Joelho. Recorreu ao Hospital. Um ano mais tarde foi a outra perna. A situação foi a mesma.

#### **E2PR**

A minha mãe começou assim depois do meu pai morrer, talvez um ano depois, portanto há dois anos. Quando ia ver a minha mãe, ela estava sentada num banquito à porta da casa dela, não falava, não

sorria, parecia estar desinteressada de tudo. Uma vez disse-me para ter cuidado, sem dizer do quê e que tinha muito medo. Pensei... Passa-se aqui qualquer coisa que não é normal. Uma vizinha dela disse-me que a notava diferente, porque quando estavam a conversar, ela adormecia. Inicialmente tinha a casa arrumadinha, o quintal cultivado e depois ficou desinteressada de tudo, estava tudo desarrumado e as ervas à volta da casa começaram a crescer muito. Dizia-me que tinha muito medo de morrer.

Na altura, deixei uma moça na minha loja e levei-a ao médico. A médica que a viu disse-me que ela não devia ficar sozinha durante algum tempo até acabar o estudo sobre a sua situação de doença. Receitou-lhe comprimidos e não chegou a fazer exames. Ela até vomitava de vez em quando.

Telefonei à minha irmã que reside em Condeixa para ela ficar uns dias com a mãe, porque havia alguma coisa que não estava bem e contei-lhe o que a médica me disse. Então, foi para casa da minha irmã. Passados alguns dias a minha irmã foi levá-la de novo a casa dela. Disse-me que não a aguentava. Pensei que ela tivesse uma depressão. Sabe, o meu pai foi sempre muito mau para ela, bebia e dava-lhe muita porrada. A minha mãe trabalhava muito. Foram muitos desgostos, o meu pai esteve vários anos a fazer diálise, depois foi a morte da minha filhinha, a seguir a morte da minha mãe. A minha mãe nunca foi ao médico, parecia uma super-mulher, mas caiu de repente.

A minha mãe chegou a estar em casa de uma outra filha, portanto minha irmã, na França. Como não se entenderam, a minha irmã veio trazê-la para a minha casa. Tenho um irmão e uma cunhada que está desempregada e eles chegaram a ficar com ela. Cuidaram-na muito mal, maltrataram-na até, porque a amarravam à cama. Veio para minha casa. Ainda tem feridas que não estão completamente cicatrizadas.

Na minha casa é muito complicado porque o meu actual companheiro não aceita bem esta situação. A minha casa também não tem condições para lhe dar banho. É bastante difícil toda esta situação. A minha mãe era boa pessoa, deixava de comer para cuidar dos seus nove filhos. É triste criar tanto filho e agora estar desamparada. Actualmente como ela ficou assim da sua cabeça, ficou chata e por isso ninguém a quer aturar. Eu sempre achei que ela estava doente, mas ninguém compreendeu. Diziam que ela nunca se calava e que não se podia aturar. Está consciente, pergunta sempre pelos meus irmãos. Ela andava sempre preocupada em ir ver a campa do meu pai e da minha irmã.

#### **E3PN**

No mês que vem, faz dois anos que ficou dependente. Inicialmente ainda fazia as coisas lá na casa dela, mas depois começou a alimentar-se mal e a não conseguir cozinhar para o meu pai. Como não me podia deslocar todos os dias a casa dela, decidimos trazê-los para minha casa. O seu problema é no estômago. A minha mãe sempre sofreu de dores no estômago, mas nunca quis fazer os exames médicos porque tinha medo. Quando começou a vomitar e com dores fortes teve de ir ao médico e diagnosticaram-lhe o tumor. Foi operada e após a operação ficou cada vez pior.

#### **E4PN**

Há uns anos ela deu uma queda na casa de banho, e começou a fazer coisas estranhas. Punha ferrugem na sopa, fósforos junto da botija do gás, fugia de casa e depois não sabia onde estava. Na altura andava a trabalhar e para mim foi um desespero. Nessa altura não compreendi mas por vergonha nunca falei com o médico. Há 3 anos é que soubemos que ela tinha um problema de saúde, da cabeça.

#### **E5PR**

O meu marido foi casado, morreu-lhe o filho e a seguir a mulher. Tem uma nora e um neto. Já me amparei tarde, mas não queria problemas. A nora e ele habitavam na mesma casa e não se davam bem, até que a rapariga foi para a borda de água e nunca mais voltou. Eu disse-lhe para por o neto no testamento.

O neto foi residir para longe, e quando vem visitar o avô não mostra grande relação. Eu é que o chamo para vir ver o avô. Tem sido tão mal informado que não aceita o avô. O meu marido tem muitos problemas de saúde há vários anos.

Ficou dependente há uns 3 anos. Foi internado, e retirou um rim e quando veio do hospital, veio muito “malzinho”, não tinha sossego, punha a roupa toda para o chão, não dizia coisa certa, mas os médicos nunca me disseram o que ele tem, qual é a sua doença. Dizem que é da cabeça.

#### **E6PR**

Desde cedo, a minha sogra dizia que não podia trabalhar porque era doente, e com o tempo as coisas foram-se acentuando. Até ao falecimento do meu sogro, à cerca de 10 anos ela estava sempre recatada em casa, o homem fazia-lhe tudo. Assim que o marido ficou muito doente e lhe faltou, a situação dela

piorou. Ainda esteve alguns anos na casa dela, e nós íamos levar-lhe comida todos os dias à noite. O meu marido, em especial, todos os dias à noite estava com a mãe um bocadinho. Posso dizer que ela estava quase sempre acompanhada. Depois começou a desculpar-se que tinha medo que lhe acontecesse alguma coisa de noite. Com os nervos, começou a ter umas tonturas e questionamo-la se queria vir para nossa casa. E assim foi. Veio para minha casa, há cerca de 4 anos. Não fazia quase nada, passava o tempo sentada, nem uma batata descascava. Já estava dependente mas não era uma dependência total, porque ainda se deslocava e comia pela própria mão. No Natal caiu e partiu uma perna. Foi operada e nunca mais andou, nunca mais saiu da cadeira. Com a idade e com a doença deixou de andar. Penso que se passou alguma coisa no hospital, porque a sua mão esquerda deixou de funcionar. Deixou de comer sozinha. Não sei, nunca aprofundei esta situação. Mas a verdade é que ela nem se levantava, nem se sentava. Mas com a minha persistência ao longo do tempo, ia-a sentando, apesar de ter de ser presa na cadeira para não cair. Quando ia para casa da minha sobrinha já não era assim. Não a tiravam da cama. Dentro do meu coração sofri muito. Sabia que tudo o que recuperava na minha casa, na semana em que era cuidada pela minha sobrinha desaprendia tudo. Tivemos apoio domiciliário, mas não conseguia dar resposta satisfatória. Vinham tarde no período da manhã e vinham muito cedo no período da tarde. A minha sogra ficava muitas horas com a fralda. Eu com os meus problemas, não conseguia mudar a fralda muitas vezes, mas como não conseguia vê-la com chichi, tirava-lhe a fralda ao “rebolão” e punha-lhe um resguardo até elas chegarem. Compreendo que as senhoras tinham mais utentes, mas pagámos e ficávamos muito mal servidos. Já viu aquelas horas cheia de chichi na cama.

#### **E7PR**

O meu marido trabalhava como cantoneiro de limpeza aqui na Câmara. Ele apenas tinha um problema. Quando bebia, não aceitava que lhe falássemos desse problema. Tinha de fazer tudo como ele queria. Não compreendia que eu tinha de ir muitas vezes ao médico. Penso que nunca compreendeu o facto de eu ter problemas de saúde, porque era muito nova.

A dependência do meu marido apareceu há 12 anos. Ele era um homem muito saudável, mas um dia, no fim do dia de trabalho deve ter bebido muito, e chegou a casa alcoolizado. Ele já costumava beber, mas naquele dia estava diferente. Nunca o tinha visto assim, a cair, agarrado às paredes, em sofrimento. Os meus filhos e os meus genros estavam lá em casa e disseram para eu esperar, porque de certo seria do álcool, mas eu continuei a teimar, que alguma coisa estava errada. Disse às minhas filhas que tinha de levar o pai ao médico. Elas disseram que se eu fosse levá-lo acabava por ficar envergonhada por ele estar assim. Eu disse-lhes que não ficava envergonhada porque não era eu que estava bêbeda, era ele. E assim foi, a médica mandou-o para o Hospital em Coimbra. Os bombeiros disseram-me que ele não estava bem. No Hospital o médico que o viu, disse-me que tinha sido um AVC e o meu homem ia morrer. Eu só pedia a Deus para não o levar, queria que ele ficasse comigo que eu cuidava dele. Teve de ser operado à cabeça três vezes, mas veio para casa comigo e ainda hoje aqui está.

#### **E8PR**

O meu pai consome bebidas alcoólicas há vários anos. Recentemente numa das suas crises, e após discussão com a minha mãe e com o meu irmão, cai, bate com a cabeça e sente-se mal. Tive que chamar a ambulância e foi de imediato para o Hospital. O seu corpo estava muito debilitado, e despoletou uma demência grave. Isto tudo há cerca de 7 meses.

#### **E9PR**

Há 5 anos a minha mãe partiu uma perna. Recuperou relativamente bem, começou a andar, mas sempre agarrada ao andarilho. No Inverno demorava-se a vestir e como estava frio, eu ia lá ajudá-la e tapava-a quando se deitava. Neste ano teve um AVC e ficou completamente dependente. A situação clínica dela está grave. Estava em casa do meu irmão, quando se sentiu mal e foi para o Hospital da Figueira da Foz. Passados 4 dias do AVC, foi transferida para o Hospital de Pombal. Como disseram que não pertencia a Pombal veio para casa. Ainda me chateei bastante, porque foi uma grande injustiça o que lhe fizeram. Era uma mulher com 92 anos, com um AVC, e mandam-na para casa, 4 dias depois de um AVC! Ainda discuti com a Assistente Social do Hospital, mas paciência. Acho que ela podia recuperar mais no Hospital. Penso que se ela fosse família de outras pessoas com mais poder ficava lá. A Assistente Social, disse que tem os Lares cheios de idosos porque os filhos não os querem, e eu respondi-lhe que, com a minha mãe não é assim, até porque com a idade que ela tem ainda não foi para um lar. Eu só quero o melhor para ela. O meu irmão esteve sempre comigo. Também lhe disse,

que o facto de alguns idosos estarem no lar não significa que os seus familiares não os queiram, só que têm uma vida complicada que não lhes permite cuidar dos seus idosos. Sei que não me valeu de nada, mas pelo menos desabafei. E a minha mãe veio para minha casa.

#### **E10PR**

Não sei como surgiu a situação de pendência da minha mãe. Ela foi sempre muito independente, mas de um momento para o outro começou a deixar a casa desarrumada. Não tomava banho, quando ela era sempre muito limpinha. Penso que estava a iniciar um processo de demência. Às vezes penso que foi devido aos meus problemas de saúde, também ao facto de o meu irmão estar preso, o seu divórcio e por estar ainda muito apaixonada pelo marido. O marido foi muito cruel. Em vez de lhe dar força obrigou-a a escolher entre ele e o filho dela. O meu irmão era o “chodó” dela, mas fez muitas coisas más à minha mãe e ela protegia-o muito. Há dois anos eu e a minha mãe tivemos uma grande discussão, da qual me arrependo bastante. Nós zangamo-nos porque eu sou muito directa e impulsiva. Teve a ver com heranças. A minha tia ia-lhe pedindo terrenos e ela dava--lhe. Mas quando eu precisava de algum dinheiro, naquela fase em que estive doente, ela nunca tinha nada para me dar. Deixei de falar com ela durante um ano. Entretanto ela teve um AVC e não me disseram nada. A minha tia mudou a fechadura da casa, apoderou-se de alguns bens da minha mãe... e foi quando soube pelo meu irmão que está preso, que ela estava muito doente. Fui buscá-la para minha casa, pedi ajuda a uma Instituição para me ajudar a cuidar dela e falei com a Assistente Social do Centro de Saúde. O que mais me irritou é que a minha tia já tinha dado estas voltas e falou de mim como se eu fosse uma coisa ruim e não quisesse saber da minha mãe... e foi tudo por culpa dela.

#### **E11PR**

O meu pai faleceu em Outubro do ano passado, e a minha mãe que até aí andava pelas suas perninhas, arranjou umas manias e de vez em quando pegava na muleta. Ainda estive na casita dela durante o dia, antes de agravar a sua situação de saúde...A tuberculose. Ainda é seguida pelo BCG.

No início deste ano, estava ela em minha casa, quando se sentiu mal e tive de chamar a ambulância. Ela estava mesmo mal. O médico que a assistiu disse: Ah! D. Maria pregou-me cá um susto. Fez duas paragens cardíacas.

Foi hospitalizada em 23 de Fevereiro de 2008 e fez lá 82 anos.

Quando teve alta do Hospital pedi apoio para a Rede de Cuidados Continuados. Recuperou a sua força e voltou para sua casa. Voltou a fazer um novo internamento no hospital, durante cerca de uma semana, e recomeçou a andar mas com dificuldade. O Centro de Saúde arranjou-me um andarilho e permitiu-lhe ir sozinha à casa de banho. A minha irmã vive no mesmo lugar da minha mãe, e como está reformada dá-lhe mais apoio.

Teve uma recaída e ficou cada vez mais dependente dos filhos...Deixou de andar. Depois veio para minha casa uns dias e devido a uma gastroenterite voltou a ser internada. Não digo que fosse mal cuidada mas não foi suficiente para as necessidades dela. A minha mãe é doente de Alzheimer há 20 anos, e já toma medicação recomendada por um especialista. Ela coitadinha tem muitos problemas de saúde.

#### **E12PN**

A minha mãe foi sempre uma pessoa autónoma, para tudo. Mesmo, depois dos dois primeiros AVC's continuou a ser pessoa autónoma. Teve apoio domiciliário da Fundação para limpeza da casa e alimentação e ao fim de semana ia almoçar ao restaurante. Não é uma pessoa que se resigne à doença. Devia ter tido mais cuidado com a alimentação. É uma senhora que sempre gostou de fazer as suas actividades e ter as coisas à sua maneira. No último AVC, no dia 15 de Janeiro, é que foi mais complicado. Esteve internada em neurologia cerca de 15 dias no Hospital dos Covões, depois veio para casa, e dois meses depois foi para a Rede Nacional de Cuidados Continuados.

#### **E13PN**

No final do ano passado, a minha mulher caiu na cozinha, sem grande motivo aparente e queixava-se de dor sem conseguir localizá-la. Foi ao Hospital por duas vezes e só na última vez é que fez RX e se verificou que tinha uma perna fracturada junto do colo do fémur. Teve que ser operada. Depois da cirurgia esteve sempre muito agitada. Após a alta, eram evidentes algumas secreções e veio para casa com uma carta para a médica de família. Dada a sua agitação, tive de voltar a contactar com o médico psiquiátrico, que se disponibilizou a atendê-la nas urgências. Mas como fui enfermeiro, preferi ser eu a fazer o que o hospital iria fazer, ou seja sedei-a em casa. Tomou a medicação certinha. Mais tarde a Sra. enfermeira quando veio fazer o penso, referiu a existência de um eventual foque de infecção.

Após o RX ao tórax, dado que ela não colaborou, não foi visível qualquer alteração pulmonar. A toma do antibiótico permitia combater a infecção na perna e a suposta infecção no pulmão.

Foi necessário ligar com alguma frequência para o hospital para saber quais os cuidados que se deviam ter. Acredita que deram alta a minha mulher sem saber os resultados das análises, e se quiséssemos saber os resultados deveríamos ligar para o hospital. Quando se soube que apanhou a bactéria voltou novamente ao hospital onde ficou bastante tempo. Situação que a debilitou. Foi o hospital que a encaminhou directamente para a Rede, primeiro por três meses e a segunda vez por um mês.

### **2.1.3 Processos de adaptação**

#### **E1PR**

Eu na altura fiquei chocada, o meu marido como filho reagiu pior. Mas dei-lhe muito apoio. Fiquei muito assustada. Mas pensei espera aí, ela não é a primeira do mundo, nem a última. E tive grande ajuda das assistentes sociais. O filho ficou um pouco revoltado mas depois aceitamos bem.

#### **E2PR**

Encarei esta situação de doença da minha mãe muito mal, tanto que nunca mais regresssei a casa dela... Ao sítio onde eu vivi. Passo muita vez por lá mas nunca mais lá fui. Acho que é muito triste ao ponto que a minha mãe chegou. Nunca pensei a ver assim. Estar tão dependente de outra pessoa. Não pode viver mais sozinha. Ela quer voltar para casa dela, e eu estou farta de lhe dizer isso. Como filha como posso deixar a minha mãe sozinha. Mesmo que tivesse apoio domiciliário na casa dela, não era suficiente.

Fico muito triste e revoltada por não poder cuidar diariamente da minha mãe como ela merecia. Não compreendo que esta situação de doença seja causada pela idade porque vejo muitas pessoas da idade da minha mãe e não estão assim. Mas agora, que remédio tenho eu, tenho de aceitar, também já passei por tanto na minha vida.

#### **E3PN**

Não estava à espera. Quando soube da doença, pensei no pior e que ia sobrar para mim. Primeiro perguntei: porquê a ela e tão cedo? Depois acabei por aceitar. Ela não teve culpa de adoecer.

#### **E4PN**

Na altura pensei que não tinha sorte nenhuma. Todos os meus colegas de trabalho conseguiam ter as suas coisas organizadas e eu tinha de fazer tudo porque a minha mulher não ligava nada. Não rejeitei a doença mas sim revoltei-me. Também tenho filhos que precisam imenso de mim e que ainda estão cá em casa. Tenho um fardo muito grande na minha vida. A minha mulher chegou a fazer queixa de mim na GNR, e eu tive de ser ouvido. Dizia que eu era mau para ela, ainda me vi atrapalhado, mas depois disse que não era. O GNR ainda ralhou com ela, porque eu podia ir preso.

#### **E5PR**

Eu quando vi que ele precisava de mim fiquei desorientada, desesperada... Não podia ser! Ainda não estava preparada para uma coisa destas. Também não tenho ninguém. E agora sinto-me sozinha no mundo. O meu marido faz-me muita falta. Era preciso estar sempre com ele, porque não sabia o que dizia e o que fazia. Agora já aceito o que me espera. É muito complicado.

#### **E6PR**

Aceitamos bem a situação de doença da minha sogra, talvez porque foi um processo crescente. Esperámos que decidisse a sua vinda para a nossa casa. As coisitas dos velhinhos têm muito valor para eles, e não quisemos ouvir que nós tínhamos interesse nas coisas dela, esperamos que fosse ela a decidir.

Mas no início fiquei muito nervosa porque foi uma reviravolta na minha vida diária, nos hábitos de casa. Era um hóspede diferente. Tinha que lhe pôr as coisas à sua maneira

#### **E7PR**

Quando soube que ele estava muito doente, e que, ou morria, ou ia ficar a precisar de mim para o resto da vida dele, eu nem queria acreditar. Fiquei como num filme não parecia verdade. Mas quando ele deixou de correr risco de morrer, para mim já foi uma grande vitória, talvez um milagre, e com o tempo fui-me habituando à situação. Agora já aceito. O pior momento da minha vida foi ter medo que a qualquer momento ele podia morrer. Vivi muito tempo preocupada.

### **E8PR**

Quando me deparei com esta situação fiquei revoltada e ao mesmo tempo com uma tristeza que não sei explicar. Não contava que pudesse ficar assim, para mim foi horrível. Pensava que lhe fazia bem, e senti que acabei por piorar a situação dele. Entrou no hospital para ser tratado ao álcool e alguns dias depois dizem-me que ele está com uma demência grave.

### **E9PR**

Quando descobri que ela ia ficar cada vez mais dependente, aceitei a situação perfeitamente. Também compreendo que já tem uma idade avançada e que é normal estas coisas acontecerem. Mas é muito triste. No Domingo fui vê-la à Naturidade e fiquei muito desiludida, porque acho que ela está a piorar à medida que os dias passam. Mal abriu os olhos.

### **E10PR**

O que senti com a dependência da minha mãe foi... Chocada. No meio de tanto acontecimento porque é que aconteceu a ela? Apesar de estar habituada a lidar com os meus doentes, a minha mãe é minha mãe. Ela sofreu muito. Mas não vale a pena chorar pelo que já está, temos de dar a volta, e ver o que se pode fazer.

### **E11PR**

Saber que a minha mãe estava a ficar dependente, foi uma dor de cabeça, senti-me um pouco desesperada, porque tenho a minha vida, tenho de trabalhar, tenho filhos para criar. E ao mesmo tempo sentia-me mal por não cuidar dela a tempo inteiro.

### **E12PN**

Quando a minha mãe teve alta hospitalar, não tive noção da gravidade da situação. Não posso dizer que aceitei mal, até porque esperava que esta situação de doença poderia acontecer, mais tarde ou mais cedo. Não quero parecer egoísta, mas a minha mãe já teve uma vida longa e com qualidade, o que é diferente do aparecimento desta situação numa pessoa mais nova que ainda tem a vida pela frente. Quando se chega a uma idade em que se teve uma vivência óptima, comparativamente a outras que ainda estão no auge da sua vida...

### **E13PN**

Como ela sofre de um problema psíquico grave, que a incapacita, não foi um grande choque para mim. Aceitei bem, mas chorei muita lágrima.

## **2.1.4 Experiência ou não de situações semelhantes anteriores**

### **E1PR**

Felizmente nunca tivemos experiência semelhante, graças a Deus. A TSSS do hospital prestou-nos assistência, veio a nossa casa ensinarmos a fazer o levantar. informou como devíamos fazer. Esteve em minha casa quase um ano.

### **E2PR**

Nunca cuidei sozinha de uma pessoa idosa, mas ajudei a cuidar do meu sogro e da minha sogra. É a primeira vez que me vejo sozinha. O que passei com a minha filha pequenina quando ela adoeceu com leucemia, durante dois anos e meio foi diferente. Temos muita coragem e força para cuidar de um filho, mas sinto que com uma mãe é diferente. Uma criança, pegamos nela ao colo e fazemos tudo o que pensarmos uma pessoa adulta e pesada é diferente, a forma como se cuida, se vira o corpo, como se lava, é mais pesada. O meu problema é que estou muito traumatizada com a situação da minha filha. Para mim é muito difícil lidar com a minha mãe.

### **E3PN**

Já cuidei de situações semelhantes. O meu sogro também teve cancro. Viveu pouco tempo, não precisou de cuidados prolongados. Não cuidei dele porque estava a trabalhar e sozinha era quase impossível. Ele perdeu a memória atirava-se da cama a baixo. O meu marido colocou-o num lar de idosos. Também tivemos a minha sogra durante 9 anos dependente e após o falecimento do meu sogro tive de cuidar dela mas revezando-me com a minha cunhada. Com a minha mãe não posso revezar-me porque não tenho ninguém, os meus irmãos estão no estrangeiro.

### **E4PN**

Nunca tive uma situação semelhante, nunca cuidei de ninguém.

### **E5PR**

Nunca cuidei de ninguém dependente, não precisei. Foi a primeira vez.

### **E6PR**

Para mim foi uma aprendizagem. Nunca fiz isto a ninguém. Ensinei-a a fazer a higiene todos os dias, porque ela não tinha esses hábitos. Como estava habituada à lareira queria a lareira acesa no Verão. Não foi fácil, mas tentei levar as coisas da melhor maneira. Tentei não a aborrecer e a brincar dizia-lha as verdades.

### **E7PR**

Nunca fui responsável por cuidar de ninguém. Quando o meu homem ficou dependente, eu tinha 60 anos, ainda me atrevia a fazer as coisas, aprendi tudo sozinha.

### **E8PR**

Nunca cuidei de ninguém desta forma tão grave, mas sempre apoiei a família em situações de doença ocasionais.

### **E9PR**

Eu já cuidei de um senhor há vários anos, mas não era a responsável por ele. Só lá ia a casa ajudar a cuidar. Dava-lhe a comida, fazia-lhe a barba, cortava-lhe o cabelo, ajudava o enfermeiro a fazer os pensos. Chegou uma altura em que se feriu. Durou um ano. Cuidava dele três dias por semana, porque ele não queria que fosse a esposa a dar-lhe a comida, mas sim eu.

Também cuidei do meu sogro que esteve quatro anos acamado.

Já cuidei do meu marido, totalmente acamado, apesar de ter vivido doente apenas um mês. Teve uma doença grave. O meu marido não chegou a ferir-se, porque nós levantávamo-lo.

### **E10PR**

Eu tenho experiência em cuidar de outras pessoas dependentes através do meu trabalho no HUC. Mas nunca tinha cuidado de um familiar querido.

### **E11PR**

Cuidei da minha sogra, durante uma semana. Também cuidei do meu pai na sua própria casa. Tentei sempre ser uma filha presente sem estar presente. O meu pai morreu consciente. Teve acompanhamento das enfermeiras, eu colaborava sempre que possível, e ainda era a minha mãe que fazia tudo.

### **E12PN**

Tive uma experiência que me vai marcar para o resto da minha vida. Cuidei do meu marido que faleceu com 50 anos de idade. Mas sei que fiz tudo o que esteve ao meu alcance.

### **E13PN**

Nunca cuidei de nenhum familiar. Mas tenho experiência através da minha actividade profissional no Hospital.

## **2.2 Impactos da situação de dependência na família e no cuidador**

### **2.2.1 Na família**

#### **2.2.1.1 Identificação dos impactos funcionais**

### **E1PR**

Nós com esta situação começamos a partilhar os trabalhos domésticos. O meu marido já fazia mais vezes a comida. Ele é que levantava a mãe e dava-lhe o pequeno almoço, os medicamentos. Ao almoço levanta a mãe, e começa a dar-lhe o almoço, e almoçamos juntos à mesa. Depois a minha mãe fazia-lhe companhia.

Das 16h30 às 17h00 ia todos os dias a casa dar-lhe o lanche. O banho era os dois. Na minha casa era só a minha mãe e uma vizinha com leucemia que faziam companhia à minha sogra. Adaptei-me muito bem. Mas claro que chega ao fim do mês chego super cansada, porque de noite tinha de me levantar muitas vezes, porque ela tinha muitas dores. Desci imensas vezes as minhas escadas. O meu marido por vezes dizia, deixa-te estar porque eu vou ver o que ela tem.

Readaptamo-nos à situação, muito bem, consciencializamos que tínhamos uma pessoa assim que precisava de nós, não podia entrar em pânico. A minha filha ao fim-de-semana também queria ajudar. Tive de adaptar o meu quarto de banho. A minha sogra tinha visitas diárias na minha casa. Deixava a chave sempre na porta, para os vizinhos a poderem visitar.

### **E2PR**

Na minha vida esta situação de ter de cuidar da mãe foi uma grande reviravolta. A minha filha que vive comigo é que me compreende e ajuda muito. Mas ela tem de estudar, percebe como é, não é? São jovens, e não pode ter muita responsabilidade. Sinto-me muito sozinha e desorientada. Tenho de fazer tudo sozinha.

### **E3PN**

Quando entra mais alguém na nossa casa, há sempre alterações a fazer. Mas não há nada que não se ultrapasse. O problema é ela estar doente e não ter solução. Cada vez está pior. Está cheia de metástases.

Foi difícil uma readaptação dos papéis, tínhamos a nossa vida e tivemos de mudar tudo. Demos o nosso quarto porque ela não podia subir as escadas. Estamos a dormir na sala. O meu marido está reformado e ele ajuda-me bastante, senão não conseguia. Os meus filhos ajudam-me sempre que tenho de ir com o meu pai ao médico. Os meus filhos ajudam mas não quero sobrecarrega-los porque também trabalham. Caso seja preciso sair, os meus filhos ficam um bocadito com ela. A responsabilidade de cuidar dela, recai sobre mim, em todos os níveis, mas eles ajudam-me a dar-lhe banho. Não quero sobrecarregar os meus filhos porque um dia têm tempo de se preocupar com situações destas.

### **E4PN**

Tudo começou a correr mal devagarinho, e nem me fui apercebendo da gravidade da situação. À medida que a situação dela se foi agravando, tivemos que começar a fazer coisas que não fazíamos. Dividimos tarefas como fazer compras, lavar a louça, varrer o chão, fazer obras em casa, e cuidar da mãe. Actualmente já não contamos com ela, fazemos tudo sozinhos. Mas há alguns cá da casa que fazem ronha.

### **E5PR**

Como não posso contar com ninguém tive de fazer tudo sozinha. Não foi fácil cuidar dele. Estava ali e era como se não estivesse. Tive de fazer tudo em casa sozinha.

### **E6PR**

A principal cuidadora era eu. Tinha ajuda da minha filha, de uma amiga, da minha nora, e por vezes dos vizinhos que sabiam a minha vida. Sempre me deram ajuda. Tentávamos sempre conciliar as coisas. O meu marido começou a fazer coisas que anteriormente não fazia, foi o meu braço direito. Aquecia a comida, dava-lhe a comida na boca, começou a pô-la no bacio, a limpa-la, começou a vesti-la, levá-la à rua. Também me ajudava a mudar os lençóis à cama. A única coisa que ele não fez foi dar-lhe banho e mudar-lhe a fralda. Nunca o fez, e compreendo perfeitamente. Eu ficava muito preocupada mas ele foi o meu suporte.

### **E7PR**

Já vivíamos sozinhos, as minhas filhas estavam casadas. Como eu estava sozinha, a minha vida deu uma volta muito grande. Tive de começar a fazer muita coisa que não estava habituada e a ter horários diferentes.

### **E8PR**

Ao nível da distribuição de tarefas em casa, o meu pai já não fazia nada, e continuamos a fazer o mesmo que fazíamos. Mas é claro que quando ficou dependente tive mais trabalho com ele. Fui eu que tinha de dar todas as voltas. A minha família não partilhou nada comigo. Não fizeram ao contactos com o Hospital, nem gerem a casa. Acho que é por isso que ando tão chorona. Sebe a minha irmã também ficou doente ao mesmo tempo do meu pai. Também foi uma situação complicada, porque quis suicidar-se. A minha casa ficou virada de pernas para o ar. A minha mãe não quer saber de nada, parece que nada lhe toca. Até parece mais aliviada. Só sei que continuo sobrecarregada como sempre.

### **E9PR**

A nossa vida lá em casa mudou um bocadito, mas tentei ser eu a fazer as principais mudanças. De manhã, acordava cedo e dava-lhe o pequeno-almoço e os medicamentos, e fazia-lhe a higiene pessoal. Se precisasse de ajuda, a minha filha ajudava-me. Ela vai trabalhar todos os dias bem cedo para perto de Pombal.

Também tenho o meu neto comigo, porque a minha filha acabou de se divorciar há um mês ou dois, e eu trago-o todos os dias para a creche. Sou eu que o levanto, que o visto e o trago para a creche. A minha família continua a funcionar como sempre, eu é que fiquei com mais trabalho. Vou almoçar a casa, dou-lhe o almoço e viro-a. Já deixo a comida feita no dia anterior. À noite, dou-lhe o jantar, viro-

a outra vez. Às vezes, quando está suja, limpo-a e depois durante a noite, vou vê-la sempre por uma ou duas vezes e viro-a. No mês em que ela estava na minha casa, já não saía.

#### **E10PR**

Eu e o meu filho adaptamo-nos bem à situação. Dei a minha cama ao meu filho, improvisei uma cama na sala para a minha mãe, porque é a divisão maior e é no rés-do-chão. Eu fazia umas coisas e o meu filho começou a fazer outras. Quando ele chegava a casa fazia massagens nos pés da avó e brincava com ela. Eu fazia a comida e ajudava-a a comer...Fazia-lhe aletria, leite creme, sopa. À media que foi piorando tive de ir triturando a comida. Tive de pedir ajuda à Caritas para eu poder ir trabalhar. Levavam-lhe o almoço e faziam-lhe a higiene. No meu turno da manhã dava-lhe o pequeno almoço.

#### **E11PR**

Quando a minha mãe veio para casa, todos cá em casa colaboraram comigo nesta prestação de cuidados. Quando eu venho do trabalho, tento não sobrecarregar os meus filhos. Ajudavam imenso no período de férias. Vão à loja, dão-me os recados. O meu marido trabalha por turnos, e aos fins-de-semana para trazer o mais dinheiro para casa. Ele ajuda-me quando pode, mas ele está sempre muito ocupado. Quando lhe pedem ele também vai fazer horas com o tractor para alguns vizinhos

#### **E12PN**

Como vivo sozinha, as alterações estiveram relacionadas com a mudança da minha vida diária, com as visitas diárias à minha mãe, a substituição das suas funções com o pagamento das despesas mensais, acompanhamento às consultas médicas, entre outras. A minha mãe ficou na casa dela. Mas todos fomos poucos. Era muito complicado lidar com a minha mãe.

#### **E13PN**

Claro que a minha vida modificou bastante. Obrigou-me a recorrer ao Centro de Dia durante a semana. Sou eu que, agora cozinho, sozinho, para mim e para ela ao fim-de-semana. O atendimento não chegava. Sou eu que a lavo, que arrumo a casa, e passo a ferro.

### **2.2.1.2 Identificação dos impactos relacionais**

#### **E1PR**

Sempre adorei a minha sogra, sempre gostei dela. Era uma senhora que me ajudava muito... Muito... Era uma senhora imigrante, excelente cozinheira, cinco estrelas. Quando me casei, ela era como minha mãe, não queria que eu fizesse nada em casa, dizia sempre a menina está cansada precisa de descansar que ainda tem muitos anos de vida e muita coisa para fazer. A minha vida de casada foi maravilhosa graças a ela, respeitava-nos muito.

Os meus cunhados também são emigrantes, e nunca houve problemas com eles. O meu marido tem 2 anos de diferença dos irmãos. Ela ficava na minha casa e por vezes também ia para casa dos meus cunhados quando eles vinham a Portugal e eu ajudava-os. Compreendo que eles estão longe e não podem fazer mais do que fazem. Muitas pessoas podem pensar que nós nos pudéssemos zangar, mas não, sempre fomos amigos e sempre seremos. A família é muito unida, sempre foi. Contactamos muitas vezes por telefone.

#### **E2PR**

Foi uma grande mudança. O meu companheiro não aceita esta situação e está muitas vezes fora de casa, nem sei se esta relação está para acabar.

#### **E3PN**

Há sempre alterações na dinâmica da família, principalmente quando ela fica pior, ficamos mais ansiosos e alterados. O meu marido fica mais em casa quando ela está pior. No caso de precisar de mais ajuda ele fica mais por perto. Relacionamo-nos todos bem, e quando alguém da família precisa de ajuda estamos todos juntos.

#### **E4PN**

Não tem sido fácil, porque um dos meus filhos também foi preso, por ter lançado o fogo, penso que também herdou algum problema da mãe. Comecei a exigir mais da minha filha, e houve uma altura que queria que ela substituísse a mãe na responsabilidade da casa e no cuidar dos irmãos. O Assistente Social disse-me que não devia ser assim e arranjam-lhe uma ocupação num curso de formação, mas ela faz muita falta cá em casa. Os meus filhos andam mais zangados comigo porque comecei a exigir

mais coisas deles. Já são adultos e não namoram, estão cá em casa à espera de comida e do meu dinheiro que não dá para tudo. Isto faz com que se discuta muitas vezes.

**E5PR**

[...]

**E6PR**

Somos uma família muito unida.

**E7PR**

Não posso referir estes impactos porque resido sozinha.

**E8PR**

Se quando o meu pai estava em casa, as discussões eram sempre por causa do mesmo motivo, ou seja a bebedeira do meu pai, agora todos discutem, sem motivo, parece que ninguém se entende. Está tudo desequilibrado.

**E9PR**

Lá em casa damo-nos todos bem, e apesar desta maior agitação continuamos todos amigos, nunca nos zangamos.

**E10PR**

Foi sempre o meu filho mais velho quem me ajudou emocionalmente, em todas as fases da minha vida. Temos uma relação excelente.

**E11PR**

Não interferiu na nossa relação. Quando estive cá em casa até nos inibiu de discutir. Tínhamos vergonha de estar a gritar quando ela estava cá.

**E12PN**

Não posso referir estes impactos porque resido sozinha.

**E13PN**

Estando ela dependente, estou muito sozinho em casa. Tenho muito carinho dos meus filhos e noras. Temos muito boa relação.

### **2.2.1.3 Identificação dos impactos económicos**

**E1PR**

Não tivemos despesas imprevistas, por cuidar dela. A reforma dela chegava para as necessidades com fraldas, as sondas, medicamentos. De manha tomava o café e bolachitas, almoçava e bebia iogurtes, anteriormente não gostava e depois passou a gostar. Era uma pessoa que comia muito pouco.

Não tivemos custos suplementares, nem outras despesas. O dinheiro dela era para ela. Não precisei de trabalhar mais e o meu marido também não, o dinheiro chegava perfeitamente.

**E2PR**

Vou controlando o seu dinheiro, não tenho mais gastos do que é habitual. O dinheiro que a minha mãe recebe da sua reforma dá para as despesas. Quando adianto o pagamento de alguma coisa para ela, sou logo reembolsada. Compro-lhe roupa, e guardo os “tickets” para, caso necessário, mostrar aos meus irmãos. As dificuldades económicas que já tinha e que são grandes, são as que continuo a ter. Talvez sinta agora mais um pouco, porque como sou trabalhadora por conta própria, por vezes tenho de fechar a loja para ir com ela às consultas, por isso não faço vendas, logo perco dinheiro. Mas quando a minha filha não tem aulas fica a substituir-me. Sabe não consigo por uma empregada. Já pensei em fechar a loja, mas sei que seria pior para mim teria de pedir dinheiro ao meu companheiro e a minha cabeça endoidecia.

**E3PN**

Tivemos muitas despesas imprevistas, nomeadamente com as fraldas e a medicação mas não retiramos do nosso orçamento, é pago com o dinheirinho deles. Os meus irmãos dizem-me para utilizar os dinheiros dos pais e não gastar do nosso. Não pedi apoio domiciliário, aguardo por uma resposta da Rede, entretanto vou cuidando dela.

**E4PN**

Tenho tido muitas despesas com medicação, fraldas e resguardos. Também pago às senhoras do Apoio Domiciliário, que vêm cá fazer a higiene. Os meus filhos estão desempregados e o que nos safou foi o

Rendimento Social de Inserção. Não tem sido fácil arranjar emprego porque eles são especiais, e como diz na televisão não está fácil nem para os que foram à universidade.

#### **E5PR**

Fiquei com mais gastos. Era medicação e depois fraldas, e transporte para o levar às consultas. Tive que chamar muitas vezes a ambulância. Foi muito complicado o dinheiro não chegava. Informaram-me para ir à Segurança Social tratar da reforma. Vendi um terreno que foi herança dos meus pais, fiquei com dinheiro e tem-me dado jeito. Consegui orientar as coisas.

#### **E6PR**

Na minha parte não houve grandes alterações económicas. Nunca senti dificuldades. Nunca estive à espera da sua reforma. Acho que não tinha mais gastos do que tinha. Penso que a minha sobrinha sim, porque têm muitas despesas, algumas sem necessidade nenhuma, mas dessa parte penso que às vezes ela tinha dificuldades. Na minha parte não, quem faz comida para dois faz para três. E era com o dinheiro dela que eu comprava a medicação e as fraldas. Consegui fazer a mesma vida que fazia anteriormente. O meu sogro quando faleceu foram feitas partilhas e ele tinha um bom pedaço de meia.

#### **E7PR**

Tenho tido bastantes gastos com ele, é o remédio, o pó dos bebés, as pomadas para protecção das crostas, para ver se consigo tê-lo limpinho. Tivemos muitas dificuldades, porque o dinheiro era pouco, pagávamos muito aos bombeiros para o transportar. Agora estamos os dois reformados, e com as nossas poupanças, não sinto grande dificuldade. Faço a minha vida normal, mas deixei de fazer obras na casa. Apenas fiz uma rampa, mudei a casa de banho, cuido das terras, e o dinheiro tem dado para tudo. Fiz algumas mudanças na casa, uma rampa no jardim para conseguir passar com a cadeira, comprei também uma cadeira para lhe dar banho, e essas coisitas assim.

#### **E8PR**

Não houve mais despesas, depois da dependência do meu pai. Talvez porque a minha mãe também já recebe a sua pensão. Eu digo isto porque, anteriormente já era eu que geria a casa, pelo que não notei diferença. O dinheiro que o meu pai gastava com o álcool e com os amigos, agora usamos esse dinheiro para pagar os serviços.

#### **E9PR**

Ao nível económico, claro que tive mais despesas com a minha mãe. A reforma dela cobria as suas despesas, apenas tinha gastos com a alimentação, mas onde comem três comem quatro. Continuei a comprar o que necessitava. Enquanto ela estiver na Rede, pago a mensalidade com a reforma da minha dela. Não tenho mais gastos que me levem a ter de trabalhar mais.

#### **E10PR**

Todas as despesas que tinha com a minha mãe eram pagas por ela, eu não tive mais despesas por a ter cá.

#### **E11PR**

Eu e a minha irmã acordamos que apenas utilizamos a reforma dela para comprar os medicamentos e as fraldas. Os medicamentos para o Alzheimer são muito caros. Mas éramos nós que garantíamos a refeição. Cheguei-lhe a comprar farinhas lácteas que nunca comprei para os meus filhos, porque ela enjoava as farinhas com muita facilidade. Dava-lhe as compotas, iogurtes e gelatinas. Acabou por não se reflectir muito. A minha mãe toma muitos medicamentos e os do Alzheimer são muito caros. Acho que é nossa obrigação dar-lhe a alimentação.

#### **E12PN**

Neste processo, não tivemos gastos próprios na prestação de cuidados, porque a reforma da minha mãe é suficiente. Mas tivemos que recorrer às poupanças dela. Em família, reequacionamos esta situação, porque a minha mãe tinha muitas despesas mensais, com renda, água, luz e telefone. Pensamos em a colocar num lar de idosos, porque dado a exigência pessoal dela não sentimos capacidade de continuar a responder às suas exigências.

#### **E13PN**

Tive muitos gastos com ela, com medicação, fraldas, a instituição que a apoia. A pensão dela não chega, mas a minha pensão, felizmente, ainda vai cobrindo estas despesas.

## 2.2.2 No cuidador

### 2.2.2.1 Impactos afectivos

#### E1PR

Não senti grandes dificuldades porque me adaptei muito, muito bem a ela. A primeira vez que ela veio para minha casa, amputada, pensei como é que faço. Eu pensava que ia ficar assustada. A primeira coisa que fiz, foi despi-la e pôr-lhe uma gaze nova na ferida, e não tive problemas nenhuns. O único sentimento que tive, foi pena dela. Dava-lhe muitos beijinhos, pintava-lhe o cabelo, tirava-lhe os pelos com cera, porque ela foi sempre uma senhora. Estou casada há 30 anos, e sempre lhe chamei mãe. Sinto por ela um grande afecto. Aceitei muito bem o meu papel de estar responsável por ela. De uma maneira geral, gosto muito de cuidar dos idosos. Eles precisam mais de nós do que as crianças. São pessoas que já viveram uma vida inteira e têm muito para contar. Tenho-me sentido bem por cuidar dela, sempre fomos muito amigas.

#### E2PR

Sinto-me muito sozinha, ando mais carente.

#### E3PN

Andamos todos tristes, porque estamos a vê-la sofrer e não pudemos fazer nada. Esta situação abalamos bastante e a casa está melancólica, mas temos muita calma e somos muito amigas.

#### E4PN

Andamos todos aborrecidos com esta situação. E enquanto ela estiver cá em casa não vai ser fácil. Discutimos muito e sinto-me muito sozinho. Estou farto desta vida.

#### E5PR

[...]

#### E6PR

Para mim custou-me um bocado. Tenho que dizer que me custou muito, mas muito, mas nunca me manifestei. Porque deixei de fazer coisas que fazia e me davam muito prazer. O meu filho vive noutra freguesia, e eu não o podia visitar porque a minha sogra não tinha condições para viajar. Às vezes o meu filho dizia para irmos lá casa, e eu dizia: não posso porque tenho a avó. Queria ver a minha neta, não podia. Aqueles almoços em família, também não podia. Sentia-me muito presa. Sofria muito, mas apenas nesta parte de não poder visitar os meus filhos tanto como queria.

#### E7PR

Tenho-me sentido mimada pela minha família, porque compreendem e dão valor a esta minha tarefa diferente e ainda por cima cuidar do pai deles. Adaptei-me bem a este meu trabalho de cuidadora, mas chorei muitas vezes sem ninguém ver. Sabe aos 60 anos pensava que ia entrar numa fase de descanso, com os filhos já amparados. Podia ir juntando algum dinheiro para os ajudar, e num momento tudo se desmoronou.

#### E8PR

Toda a vida desempenhei o papel, de pai, de mãe, de trabalhadora para a casa. Ando numa psicóloga no Hospital. Preciso de constituir a minha própria família. Preciso de sair daqui. Enquanto cuidei do meu pai, o meu maior problema era trazê-lo do hospital para casa, e não ter condições habitacionais adequadas, ver a apatia da minha mãe que não se atreve a cuidar dele.

Ele é um mau doente, não aceita as minhas recomendações, como por exemplo tomar a medicação, tomar banho.

#### E9PR

É mais um elemento da minha família que precisa de mim. E eu estou aqui para ajudar. A família vai ficando cada vez mais pequenina. Tenho pena.

#### E10PR

Esta minha função de cuidar da minha mãe não fez com que atenuasse ou melhorasse o seu estado de saúde, porque penso que sendo ela ainda nova, entregou-se à doença. No meu ponto de vista, ela era muito autónoma e a doença não justificava esta recaída tão grande. A minha mãe era uma mulher de armas, uma mulher de decisões.

Os cuidados que tenho prestado são essenciais... Inclui carinho e atenção. Ela não conseguia falar, mas o facto de eu falar com ela fazia-me sentir confortável.

### **E11PR**

A minha maior dificuldade no cumprimento desta minha tarefa de cuidar da minha mãe é o facto de que por muito que eu me desdobrasse, estar a trabalhar e cuidar dela é muito complicado, deixava-a muita vez sozinha. Por exemplo no Inverno, foi uma vizinha que vinha visitá-la e acendia a lareira para a manter quentinha. Eu não conseguia vir a casa, devido aos meus horários. Como trabalho com as crianças na escola, tenho uma grande responsabilidade. Estar a trabalhar e a pensar como estaria a minha mãe em casa sozinha é demasiado desgastante, e stressante.

Foi este o motivo que me levou a pedir colaboração à Rede. Não foi um abandono, ou má vontade, mas porque eu precisava de trabalhar.

Levantava-me muita vez de noite, e deixava a porta semi-aberta, para a ouvir respirar, e quando não a ouvia, pensava: Ai meu Deus que ela morreu!

Tenho sido sempre eu a tomar as decisões. Penso que por isso, a minha mãe julga que eu sou sempre a má da fita. Não queríamos pô-la no lar, porque a sua reforma é baixa e os meus irmãos não querem saber. Eu sou a única que ainda está a criar os filhos, então fui ao Lar pedir Apoio Domiciliário para nos aliviar um pouquinho.

Penso ou tenho a certeza que cuidamos muito bem dela.

### **E12PN**

É nossa obrigação como filhos cuidar dela, mas este papel de cuidar, desgastou-me imenso, ao nível emocional e físico. Senti muitas vezes que não ia aguentar muito tempo esta função. Esta situação condiciona muito a nossa liberdade pessoal.

### **E13PN**

A maior dificuldade deste papel de cuidar da minha esposa é o facto de não a compreender. Não conseguimos compreender bem o que diz. E penso que é isso que a agita imenso. Apanhou muitos medos. Até em decúbito lateral ela se põe. Está sempre tensa.

## **2.2.2.2 Impactos sócio-profissionais**

### **E1PR**

Com esta necessidade de disponibilidade da minha parte, houve alteração no trabalho. Tive muita ajuda da minha patroa, que compreendeu perfeitamente a minha situação, e nunca foi exigente comigo. Tinha de me deslocar mais vezes a casa, e claro a loja ficava fechada ou vinha para cá a patroa. No ano passado tirei 5 dias de férias para não sobrecarregar a patroa, porque deslocava-me muitas vezes a casa. Senti muito conforto e compreensão, tentei nunca abusar, por isso tirei muitas vezes férias para me deslocar a consultas. Correu bem.

Não tinha tempo livre. Agora já tenho. Como vivia sozinha com o meu marido, a minha mãe fazia-me quase todos os dias o almoço. Tinha uma vida descansada. Com a minha sogra já não pode ser assim, tinha de ir a casa mudá-la, dar-lhe o almoço, até deixei de fazer piscina. Também cuidava do meu neto, que ficava em minha casa cerca de 15 dias. As enfermeiras iam fazer o penso e eu fazia-lhe todos os dias a cama de lavado. Tinha deixar tudo orientado, roupa, e comida para o dia seguinte, passar a ferro e também tinha de estar com ela. Fiquei sem tempo livre, mas não me importei.

Também me estava a esquecer, mas também deixei de estudar à noite.

### **E2PR**

Ao nível profissional houve bastantes alterações, porque tenho de andar sempre a procura de alguém para ficar na loja, para poder levá-la ao médico. Tenho sido muito prejudicada, porque acabo por não vender produto. Tenho de fechar a loja muitas vezes. Mas pela minha mãe faço tudo. Deixei de fazer fisioterapia que tanto preciso, e de fazer as minhas caminhadas. Ao nível dos meus amigos não me resenti muito porque não sou pessoa para estar sempre com os amigos, estou muita vez sozinha em casa.

### **E3PN**

Agora estou desempregada, não me causa transtornos. Trabalhei numa fábrica durante muito tempo. Mas, quando a minha mãe adoeceu eu já estava desempregada, pelo que não procurei mais nada para poder cuidar dela. Tinha pensado em ir fazer limpezas, para ajudar às despesas da casa, e poupar uns “dinheiritos”. Os meus filhos agora também começam a precisar de ajuda para orientar as suas vidas, mas escolhi cuidar dela.

Nos meus tempos livres costumava dar uma voltinha com o meu marido para fora daqui, mas agora já não posso. Estou sempre por casa. Os meus vizinhos de vez em quando vem visitar-me e quando o meu marido fica a tomar conta dela vou à vila às compras.

#### **E4PN**

Estou reformado e não tenho patrões por isso não tenho problemas. Mas estou muito tempo em casa e isso não me anda a fazer bem. Os vizinhos também não me vêm visitar, nem sei porquê. O meu tempo livre tem sido passado a arranjar aquelas portas da casa, arranjar o chão. Mas ainda faltam muitas. Não estou habituado a passear. Os meus dias são todos iguais. Só quando vou a Soure, à feira, é que encontro alguns amigos e conversamos um pouco. Mas a minha filha não pode ir ao curso nesses dias. Não tenho tido tempo para mais nada. Nem tenho tempo para conversar com os vizinhos cá da terra.

#### **E5PR**

Trabalho na agricultura, e quando ficou doente deixei acabar alguns produtos para cozinhar. Acabei por ter de comprar batatas. Não tinha horas certas para nada e quando podia ir para o campo estava tão cansada que não me apetecia. Também deixei de ir trabalhar para alguns vizinhos, e esse “dinheirito” fez-nos falta. Mas paciência. Tenho apenas as vizinhas para conversa, e é assim que às vezes se passa o tempo aqui na serra Mas cada qual tem a sua vida e algumas delas gostam de desdenhar. Por isso fico em casa e não falo nada do que se passa.

#### **E6PR**

Ao nível profissional não senti alterações porque já estava em casa.

Mas houve outras situações que me deixaram triste. Por exemplo, nós temos aqui as festas anuais, eu e a minha irmã somos empregadas de São Lourenço, fazemos uma Quermesse grande, começamos a trabalhar à sexta-feira e terminamos na Segunda-feira seguinte. Somos as duas responsáveis, e o facto de eu não poder ir por ter de cuidar da minha sogra fez-me sofrer bastante, porque vivo muito aquilo. Muito embora o meu marido entendesse e ficasse muitas vezes com ela. Havia a sardinhada, gostava muito de conviver com os nossos amigos. À noite ela já ficava aconchegada na caminha, e lá íamos nós um bocadinho à festa. Havia muitas situações destas. Também gosto muito dos convívios na Igreja. E no ano passado não fui. Também não fui aos passeios organizados. Pelo facto de cuidar da minha sogra deixei muitas coisas para trás que gostava de fazer, o que me custou imenso. Nunca me manifestei. Apesar de a minha filha me dizer muitas vezes para eu ir a estas actividades, eu nunca aceitei porque não queria pôr esta carga tão pesada em cima dela, porque achava que ela me dizia aquilo do coração para ser agradável. Evitei sempre e escondi a minha vontade de ir e a minha tristeza de ficar. Já estou velhota mas gosto de participar nas festitas da paróquia. Eles iam, e eu ficava, isso é que custava. Ficava tão triste. Já lhe digo que gosto muito de dançar.

#### **E7PR**

Quando o meu marido ficou doente tive de abandonar o meu trabalho. Trabalhava como doméstica na casa de uma patroa. Ela compreendeu e também disse que era melhor assim, não conseguia trabalhar e cuidar dele, era impossível. Passei algumas dificuldades económicas. Depois fui à junta médica com ele, e arranhamos a reforma. Foi a Assistente Social do Hospital que me arranhou esta pensão para o meu marido. Da minha parte tive de dar baixa dos meus descontos na Segurança Social. Tinha 61 anos quando cessei a minha actividade. Depois fui operada, tive de pedir ao lar de idosos para ficar com ele, mas foi pouco tempo.

Deixei de vir à vila dar as minhas voltitas, fazer passeios. Passo o tempo todo em casa e sempre a correr.

#### **E8PR**

Ao nível do meu trabalho tem sido complicado. Como trabalho por conta própria, quando perdia tempo durante o dia com ele, tinha de compensar à noite, e às vezes até bem tarde, por isso andei muito cansada.

Perdi um pouco o controle do trabalho. Chegaram clientes para buscar as suas peças estofadas e eu não sabia delas. Sei que perdi clientes e dinheiro.

#### **E9PR**

Ao nível da minha profissão, não senti alterações. Cumpro sempre o meu horário. É um trabalho calmo, como vê, e estou perto de casa. Apenas peço tempo quando a tenho de levar ao médico. Como trago justificação, não há problema. Foram poucas vezes.

Quando precisei a médica de família foi a casa e ela continua com os medicamentos. As enfermeiras também vão fazer os pensos, deixamos a chave sempre no mesmo sitio.

Desde que a minha mãe ficou assim mais debilitada, em termos sociais, deixei de estar com algumas pessoas amigas, ou mesmo passear deixou de ter algum sentido. Por exemplo ela agora está na Rede e eu não tenho disposição para sair ou andar por aí. As vezes costumava vir aos bailes, às excursões e agora não vou. Não me sinto bem. Ainda no fim-de-semana fui ver a minha mãe, via-a naquele estado, vim sem alegria ou disposição para me divertir, não tenho vontade de andar por lá. Não estou bem.

#### **E10PR**

Nessa altura tive apoio das minhas colegas e do meu superior hierárquico. Eu trabalho por turnos e nessa altura só fazia manhãs. Os meus colegas foram muito colaborantes, desculpavam-me quando me atrasava ou quando tinha de sair a correr ao fim do dia. Deixei de fazer muita coisa que eu gosto. Aprecio a vida, por isso gosto de viajar, de ir às compras no final de um dia de trabalho, ir lanchar com as minhas amigas. Este aspecto mais social ficou muito anulado.

#### **E11PR**

Quando comuniquei aos meus serviços, que precisava de tirar férias para cuidar da minha mãe, e que poderia precisar de alguns dias quando ela piorasse de saúde, houve bastante compreensão. Quando ia trabalhar levava o telemóvel no bolso e o meu filho telefonava-me quando ela piorasse. As minhas colegas têm colaborado comigo, compreendem a situação e quando me atraso são tolerantes. O meu trabalho é com crianças e muitas das vezes não tinha paciência, disposição para com os mais pequeninos porque estava muito preocupada com a minha mãe. Ela ficava em casa sozinha até lhe ir dar o almoço.

Para além do meu trabalho diário, tenho os meus animais e o campo, e quando estive a cuidar dela tive de deixar esta actividade. No ano passado inscrevi-me no Centro de Novas Oportunidades, e andei nas aulas de condução. Deixava jantar feito, mantinha o campo e os animais. Com a minha mãe cá em casa interrompi tudo. Também deixei de ir à missa.

No Natal do ano passado faltei à festa do meu filho e isso magoou-me muito. Comprei uma máquina de café para deixar de ir beber café na rua. Deixei de sair aos Domingos.

Agora ao Domingos vou visitá-la e acabo por estar ocupada.

#### **E12PN**

Não senti qualquer impacto, porque estou disponível e em casa. No relacionamento com os vizinhos, houve uma grande quebra. Passo mais tempo em casa, sozinha.

#### **E13PN**

Estou em casa, estou disponível. Sinto-me muito sozinho.

### **2.2.2.3 Impactos ao nível da saúde**

#### **E1PR**

Sei que andei cansada mas não tive problemas de saúde, ainda bem que não. O meu marido foi-se abaixo da cabeça. Sabe ele precisa de dormir muito. Teve de recorrer à médica de família e tomar medicação. Estava sempre preocupado com a mãe e estava constantemente a acordar. Não existiam problemas de saúde antes de cuidar da minha sogra e por cuidar dela também não. De facto o meu marido é que não aguentou muito. Sei que andávamos muito cansados, mas o stress que muita gente fala não posso dizer que senti. E ainda cuidei dela bastante tempo e terei de cuidar quando sair da Rede.

#### **E2PR**

Como ando sempre muito preocupada sinto-me sem forças. O sistema nervoso, está completamente alterado. Sofro muito em silêncio, sou muito nervosa, e qualquer coisa agrava. Este problema já existia, mas agora sinto que se está agravado. Sinto mágoa porque não consigo fazer a vontade do meu pai aquando a sua morte. Ele pediu-me para tomar sempre conta da minha mãe, e sinto-me que não sou capaz. Por vezes sinto que expludo, sei que não me vou aguentar, ando muito “stressada” com tudo e com todos.

#### **E3PN**

Graças a Deus não tenho tido doenças, apenas tenho momentos que me sinto bastante cansada, e com vontade que tudo acabe. Penso que se deve ao facto de não dormir bem a noite. Levanto-me muitas vezes quando ela geme, vou ver se está bem e se precisa de alguma coisa. A minha saúde tem andado

bem, apenas tenho colesterol alto. Tenho apoio dos meus filhos e se precisar também tenho uma vizinha ótima.

#### **E4PN**

Tenho tido alguns problemas de saúde, que a médica diz que são da velhice. Ando muito nervoso e lembrar-me destas coisas deixa-me neste estado. Sinto que não aguento mais. É um grande fardo que dura anos. Tenho sido um infeliz. Também me doem os braços, penso que é do peso dela, quando a tenho de lavar. Ando cansado e revoltado.

#### **E5PR**

Eu tenho muitos problemas de ossos que se agravaram com o cuidar do meu marido. O que eu tenho passado! Eu ando velha e muito cansada, só Deus sabe o que tenho passado. Tenho muitas dores de cabeça por causa das costas. Tenho ido mais vezes ao médico. Ele não descansava e nem me deixava descansar.

#### **E6PR**

Vivi sempre desde os 20 anos com problemas de saúde que se tem resolvido com pequenos remédios. Nestes últimos anos a minha saúde tem-se agravado. Evidentemente não por causa de cuidar, mas devido à idade. O cuidar apenas me fazia sentir cansada. Muitas vezes precisava de respirar fundo, mas não atribuo isso à minha responsabilidade de cuidar. Podia descansar mais, mas não sou do género de descansar na cama. Gosto mais de ler um jornal, mimar os meus animais, isso relaxa-me. As maiores dificuldades foram motivadas pelos meus problemas de saúde, e então às vezes andava tão mal dos meus ossos, que até pensava: se me dás um toque eu caio para aqui. Tenho a certeza que por vezes me sentia mais doente do que eles, mas nunca me queixei, nunca dei a conhecer as minhas dificuldades, nem aos médicos.

#### **E7PR**

Sinto-me muito cansada. Também tive problemas de saúde, intestinais, uma hérnia na língua, e tive de estar internada, mas não teve a ver com o cuidar dele. Mas penso que foram os nervos. O médico também disse que era do sistema nervoso.

A minha médica já me disse que não posso andar assim porque a minha idade também já não permite. Tirá-lo da cama sozinho custa muito. Disse que ia tentar aguentar mais um bocadinho. Como a médica insistiu por causa das minhas queixas, ela disse-me para pedir às senhoras do lar para lhe fazerem a higiene, e assim fiz. Eu já era um bocado doente antes de cuidar dele, fui operada aos intestinos, mas quando comecei a tratar do meu marido, fiquei mais cansada. Posso falar em stress. Ainda tive uma vizinha que teve de me ajudar a cuidar do meu marido e de mim, porque quando estive doente não conseguia dar-lhe comer pela sonda, tinha muitos vômitos e uma parte da minha cabeça estava dormente. A médica disse-me que foi uma veia doente. Sabe também não dormia bem de noite, e isso fez-me mal. Mas depois passou e comecei a dar-lhe comida outra vez.

#### **E8PR**

Houve um momento que pensei ficar louca. Disse isso à minha Assistente Social. Fiquei muito cansada fisicamente, e mentalmente. Tive um período longo de insónias. Estava sempre a pensar no que iria acontecer. A minha mãe não colabora, sinto-me sozinha. Penso que fiz uma depressão. O médico não me disse, mas pela medicação que me receitou consigo ver que não andava bem.

#### **E9PR**

Cuidar da minha mãe não me fez aparecer problemas de saúde. Tudo o que sinto já sentia antes. Por exemplo tenho dores no corpo mas sempre tive, também me doem os braços. Às vezes quando estou a cuidar dela sozinha, chego à noite cheia de dor nos braços, mas então o que havia de fazer. Digo às vezes que estou cansada mas não ligo ao stress. Ainda me consigo dominar. De vez em quando tomo uns comprimidos, e fico boa.

Quando durmo mais mal, quando tenho aquela ansiedade, tomo uma cápsula. Estes sintomas já os tinha, mas agora tenho um bocado mais. Apesar de dormir parece que o meu cérebro não está bem, faço um sono leve, ouço tudo, não estou tranquila, depois tomo a cápsula. Não tenho pesadelos e no outro dia já ando com a cabeça mais leve.

#### **E10PR**

O facto de cuidar dela não agravou os meus problemas de saúde. Sou muito nervosa, e penso que fiz uma pequena depressão, mas logo arranjo força e me hei-de por boa.

#### **E11PR**

O maior problema de saúde que se agravou foram as dores de coluna. Se tivesse de lidar com a minha mãe diariamente não ia aguentar. Ao nível psicológico penso que estou bem, apenas costumo fazer depressões na Primavera.

Sabe, o meu filho é surdo e a causa para os médicos é desconhecida. A partir daí faço depressões, tomar conta da minha mãe levou-me a reforçar a medicação.

Sou uma pessoa muito corajosa, mas ando muito cansada.

#### **E12PN**

Aquando o falecimento do meu marido há 9 anos, fiquei com uma depressão, que se agravou com a prestação de cuidados à minha mãe. Tive de fazer um reforço da medicação. Apesar de minha grande força interior, tenho muitos medos...Durmo sempre com a luz acesa.

#### **E13PN**

Desde que estou a cuidar dela já apanhei uma hérnia inguinal e de certo vou necessitar de ser operado. Foi o esforço para a pôr na cama. Já fui operado ao coração, e o meu sistema nervoso levou-me a tomar mais medicação para controlar a tensão arterial. Com os nervos desta situação tenho um certo tremor nas mãos que não tinha. Não há muito cansaço, mas sinto-me muita vez saturado. Tenho de olhar em frente porque as alternativas não são muitas.

### **III- Limites e dificuldades/repercussões positivas percebidas pelo cuidador informal**

#### **3.1 Limites e dificuldades do cuidado informal identificados pelo cuidador**

##### **3.1.1 Ao nível do conhecimento/informação**

#### **E1PR**

Não tinha conhecimento como tratar desta situação. A doutora do HUC, que acompanhou a minha sogra aquando a amputação foi espectacular telefonava-me muita vezes para saber se eu precisava de algum apoio, e se queria que ela viesse cá casa. Chegou a falar com a minha médica de família. Tive imenso apoio médico. A minha médica de família telefonava-me vezes sem conta para saber como estava a minha sogra. Recentemente tem surgido algumas hemorragias, porque tenho quistos, e numa das visitas à minha médica ela disse-me que estava a pensar em mim. Por isso penso que ela era muito preocupada com a minha situação.

#### **E2PR**

Nunca cuidei de ninguém idoso e dependente, apenas da minha filha. Não é uma tarefa fácil, pelo contrário é desgastante. Sinto que nunca vou aprender como se cuida bem. Sinto que não tenho conhecimentos, mas lá me vou desenrascando. Peço ajuda muita vez à médica de família, e ela vai-me informando como lidar com ela.

#### **E3PN**

Tive muita informação dos médicos e enfermeiros que me ensinaram como a alimentar e cuidar dela. Também vou improvisando. Ao princípio tinha dificuldade em cuidar mas ultrapassei bem. Ela era má doente porque não queria tomar a medicação. Consegui fazer a higiene porque já tinha experiência da minha sogra, neste aspecto nunca tive informação dos médicos.

#### **E4PN**

Não tenho tido informação de ninguém. Não sei como cuidar. Vou fazendo um dia de cada vez, com ajuda da médica de família e do Assistente Social que são os meus melhores amigos.

#### **E5PR**

Não tenho conhecimento de como cuidar. Perguntei ao operador do meu marido como é que devia cuidar dele, depois de ter tirado o rim. No corredor do Hospital é que perguntei qual a dieta do meu marido. Agora os médicos dizem-me que lidar com o meu marido não é pêra doce, e tenho de lidar com ele um dia de cada vez, tenho de ir aprendendo. Não tinha tempo livre até de noite ele chamava por mim. É um grande peso.

#### **E6PR**

Não tinha conhecimento de como podia cuidar, mas como sou bastante curiosa, lá me desenrasquei. Fui aprendendo um dia de cada vez. Nunca me deram ajuda. Fui descobrindo. Gostava de adquirir conhecimentos em aprender a lidar com estas situações, para estar minimamente habilitada a cuidar de pessoas assim, mais chegadas.

#### **E7PR**

Eu não sabia nada, e os meus filhos também não. Os meus vizinhos também não ajudaram muito, porque trabalhavam nas terras. Ofereceram para me ajudar, foram simpáticos. Não tive grande apoio a cuidar dele, apenas quando teve de usar sonda, mas foi por pouco tempo. O que sei foram os médicos que me iam ensinando. Mas fez falta essa parte de aprender para fazer logo bem. Não saber se estamos a fazer bem ou não, causa muita preocupação. Pedi à médica para ser eu a dar-lhe comida, o médico disse que sim e comecei a fazer devagarinho. Aprendi tudo sozinho, inventei como fazer a higiene e a pôr a fralda.

#### **E8PR**

Nunca cuidei de ninguém nesta situação. Tive alguma dificuldade em recolher informação para lidar com esta situação. Foram uns dias difíceis. Foi a minha médica de família que me explicou como lidar com esta situação de dependência.

#### **E9PR**

Fui-me desenrascando com a médica de família que me ajudou. A parte mais difícil foi alimentá-la pela sonda. Não consegui aprender.

#### **E10PR**

Já tinha conhecimento de como podia cuidar, devido ao meu ramo profissional. Ela tinha sonda nasogástrica, e eu aspirava-a. Tive de pedir informação no Hospital para me ensinar a fazer isso... Aprendi isso tudo.

#### **E11RP**

Já sabia fazer comida de dieta, mas o resto vai-se aprendendo.

#### **E12PN**

Tive a informação necessária quer pelo médico de família, do médico do hospital, e da Rede Nacional de Cuidados Continuados.

#### **E13PN**

Não senti qualquer problema neste campo. Quando preciso contacto com o médico.

### **3.1.2 Ao nível relacional entre outros elementos do agregado familiar**

#### **E1PR**

A nossa relação não ficou melhor nem pior aquando a vinda da minha sogra, não houve qualquer alteração.

Todos os bocadinhos que passamos com ela são importantes. A maior parte das pessoas que conheço apenas dão comida, e a velhinha está na cama. Vamos muitas vezes passear a pé com ela até ao Dona Maria, com o meu marido e levávamos o cãozito. Os cuidados continuados não são para sempre, ela regressa em Novembro e ela quer voltar para minha casa. Sinto que não prejudicou nem melhorou as nossas relações familiares, porque sempre foram boas. Talvez a minha filha que vive longe de mim tenha vindo mais vezes a casa aos fins-de-semana para me ajudar, e nesse sentido foi bom.

#### **E2PR**

Somos 9 irmãos. Mas uma irmã já faleceu. Não temos bom relacionamento. E com esta situação da minha mãe veio mesmo comprovar que não nos entendemos. Com a minha irmã de Condeixa, e a do Algarve mantemos uma boa relação de ajuda, no sentido que conversamos quando temos alguma coisa a falar. Mas cada qual é por si, não há grande união. Com o meu irmão de Coimbra não falamos há mais de um ano. Os dois que estão no Algarve, quando comecei a chatear por causa da minha mãe, um deles até mudou o número de telefone e agora não consigo contactá-lo. Se precisar de ajuda, não posso contar com eles. O outro meu irmão que também reside aqui no concelho, tive de pô-lo em tribunal pelo que fez à minha mãe, e nunca me deixa entrar na casa dele. Estou mesmo sozinha, mas não posso deixar a minha mãe.

### **E3PN**

Tenho dois irmãos no estrangeiro, e relacionamo-nos todos bem. Ajudam quando é preciso. São muito preocupados com a situação. Compreendo que não podem fazer mais. Estão constantemente a telefonar. Tivemos sempre uma boa relação, só não vêm cá porque estão no estrangeiro e compreendo que lhes fica muito dispendioso.

### **E4PN**

Não temos mais ninguém de família.

### **E5PR**

Não temos relacionamento com outros familiares afastados. E agora com a doença do meu marido o neto e a nora não querem saber dele. Tive uma sobrinha que se interessou e até veio a minha casa, mas como lhe disse que ele estava a ser acompanhado e não corria risco de morrer ela nunca mais voltou, acho que estava a pensar nos seus bens.

### **E6PR**

Não senti qualquer dificuldade ao nível relacional com os outros familiares pelo facto de estar a cuidar, pelo contrário, tive sempre o apoio que necessitava.

### **E7PR**

Temos duas filhas, uma na Alemanha e outra em Lisboa. Tenho uma sobrinha que ainda me veio ajudar algumas vezes. Somos muito amigos. As minhas filhas são a minha alegria de viver. A relação com os outros familiares são boas e têm-se mantido assim.

### **E8PR**

Não tenho mais família. Vivemos muito uns para os outros e apenas uns para os outros lá de casa. Não tenho primos próximos. A minha mãe recusou ir falar com a Assistente Social, recusou ir vê-lo ao hospital. Ela não o quer em casa e não assume qualquer responsabilidade.

### **E9PR**

Relativamente aos outros elementos da família, já nos relacionávamos bem e continuamos a dar bem.

### **E10PR**

Tive apenas apoio do meu filho e de uma tia. Mas tinha de pagar à minha tia, porque ela queixava-se muito dos gastos com o transporte.

As minhas vizinhas foram muito amigas. Vinham várias vezes dar-lhe água e faziam-lhe companhia. A minha tia vinha ao fim-de-semana, dar-lhe a comida porque eu tinha de trabalhar.

Não tenho agredado familiar a não ser esta tia, o meu irmão que está preso e os meus filhos.

### **E11PR**

Tenho muita ajuda da minha irmã. Ela está reformada por invalidez devido a problemas de saúde. Costumamos revezar-nos nesta tarefa tão delicada. Ela também acaba fica com a mãe muitas vezes.

### **E12PN**

Mantemos a nossa boa relação, sempre unidos, e continuamos sempre unidos.

### **E13PN**

Os meus filhos e as minhas noras não podem fazer mais.

## **3.1.3 Ao nível da gestão do tempo**

### **E1PR**

O tempo não chegava para tudo, tinha de ser bastante organizada, para conseguir fazer o que tinha planeado, de facto foi uma dificuldade, mas estou feliz. Os amigos vinham-me visitar, como eu já não podia estar com eles. No trabalho por vezes não estava lá com a cabeça, mas tudo se passou. Estava assim porque estava preocupada com ela.

### **E2PR**

Não consigo organizar o meu tempo. Ando sempre preocupada e não consigo fazer tudo o que devia fazer.

As minhas principais preocupações é o facto de não conseguir cuidar da minha mãe a tempo em inteiro e como ela merece. Não estou a fazer à minha mãe aquilo que ela merecia. Estou a fazer muito pouco pela minha mãe mas em relação aos meus irmãos não. Ninguém quer saber e tenho receio que os meus irmãos ainda me venham pedir contas.

### **E3PN**

O meu tempo é muito dirigido para as mesmas funções diárias, já é assim há algum tempo e já me habituei. Acabo por fazer tudo o que planeio, mas claro também tenho consciência que não poderia ser diferente dada a situação em que nos encontramos.

### **E4PN**

Acabo por fazer tudo o que tenho por fazer e quando sobra tempo, porque ela agora não sai da cama e usa fralda, arranjo qualquer coisa para fazer, não posso ficar desocupado.

### **E5PR**

Fiquei sem tempo. Nem para cuidar da terra tive tempo.

### **E6PR**

O tempo não chegava para tudo o que eu queria fazer, mas ela era mais importante, por isso tinha de fazer escolhas.

### **E7PR**

Quando comecei a cuidar do meu marido deixei de fazer tudo o que fazia, ir às compras, ir à missa, aos passeios, mas já fui algumas vezes porque a minha filha ficou a cuidar dele para eu ir, e eu aproveitei.

Deixei de ir à missa, apenas voltei a ir quando ele ficou mesmo acamado sem se mexer. Quando precisava de sair para ir às compras, pedia a uma pessoa amiga para cuidar dele, corria bastante para ser eu a dar-lhe a comida. O tempo chega, eu é que me sinto muito presa à casa e a ele.

### **E8PR**

Esta foi uma das minhas principais dificuldades. Tive a sensação que os dias voaram. Tentei manter-me organizada para conseguir fazer tudo o que fazia, mas em menos quantidade, mas isso era só um objectivo, porque raramente conseguia.

### **E9PR**

Tive de me organizar de forma a conseguir fazer o que tinha para fazer, por isso optei por me levantar mais cedo. Sabe, é que já passei por tanta situação complicada, como já disse, a doença e falecimento do meu marido, do meu pai, de um amigo, que agora, estou mais resistente. Consigo organizar o meu tempo perfeitamente.

### **E10PR**

Tinha de andar sempre a correr... Tinha de organizar bem o tempo.

### **E11PR**

Eu tenho de desdobrar-me porque o tempo não chega. É o trabalho, é a família, é a lida doméstica, a lida do campo e os cuidados à minha mãe. Às vezes só me apetece gritar.

### **E12PN**

Fiquei sem tempo para mim. Interrompi as minhas aulas de arte decorativa, as minhas idas ao cabeleireiro, passeios, piscina...

### **E13PN**

O tempo é uma coisa estranha. Quando ela vai para o Centro de Dia acabo por ter tempo de organizar as coisas cá em casa. Quando ela está em casa, o tempo não chega. Deixei de andar pela rua, fazer marcha. Ela quer sempre a minha presença. Sinto que sou uma muleta que ela tem. Tenho pessoas que me convidam a viajar e eu recuso, não posso ir, ela precisa de mim.

## **3.2 Repercussões positivas da prestação de cuidados informais**

### **3.2.1 Ao nível da relação com o familiar dependente**

#### **E1PR**

De facto houve uma reaproximação física uma vez que não partilhávamos a mesma casa, e aquelas coisinhas pessoais, como o vestir, o lavar, o pintar o cabelo, criou uma relação mais íntima, não sei explicar.

#### **E2PR**

Sinto que ela não está satisfeita comigo. Fala muitas vezes nos outros meus irmãos, nem se importava de ir para casa daquele que a maltratou, diz que também é filho. Como ando sempre nervosa, sinto que

pensa que é um fardo para mim. A nossa relação não está mais próxima. Mas tenho pena dela. Mas sei que a relação com a minha mãe tem melhorado, não é que ela fosse má mas estamos mais próximas. Conversamos mais, apesar de por vezes ela não me responder, mas finjo que ela me está a ouvir. Por vezes entristece-me porque se preocupa muito com os meus irmãos e sou eu apenas que estou a cuidar dela.

#### **E3PN**

Se não lhe apetecer comer, pergunto-lhe o que ela quer comer e eu faço. Penso que presto um cuidado melhor do que outra pessoa, penso que por isso tenho estabilizado a sua situação de saúde. Tenho paciência para lhe explicar a importância de tomar medicamentos, e comer. Penso que não havia mais ninguém que cuidasse dela como eu. É minha mãe, e não há mais ninguém que cuidasse tão bem dela. Sempre gostei muito da minha mãe, e ela de mim, e agora com esta situação é uma sensação muito estranha, porque sempre estivemos juntas com alegria e com saúde. Agora ela passa o tempo com dores. Tenho muita pena dela. Não sinto que esta situação de estar a cuidar dela nos tenha aproximado mais, sempre fomos muito próximas. Sinto que é meu dever cuidar dela, pois ela também merece.

#### **E4PN**

A nossa relação foi sempre muito estranha, não sinto que esta situação nos tenha aproximado mais.

#### **E5PR**

Não vejo nada de bom por cuidar do meu marido. Ele era muito mau para mim.

#### **E6PR**

Fazer bem aos outros é a minha maior felicidade. Sentir esta aproximação da família. Achava que tinha capacidade e até dizia a mim própria eu consigo. Sentia-me forte.

#### **E7PR**

Ele bebeu muito e durante muitos anos. Quase não tínhamos um relacionamento normal, mas agora temos um bom relacionamento. Ele pergunta-me como estou a lidar com as contas, e com o trabalho da casa, parece mais preocupado comigo. Damo-nos bem.

Sinto que agora a relação com o meu marido está melhor. Sabe ele era um bocadito agarrado ao dinheiro e por vezes bebia demasiado. Agora também não pergunta se tenho dinheiro ou não. Tenho a certeza que ele ainda é vivo porque eu estou a cuidar dele. Dou-lhe as refeições sempre às mesmas horas. Sei de um vizinho que não tinha horas certas para comer e morreu. Quando vou a algum lado trago sempre alguns doces.

#### **E8PR**

Na última vez que o visitei à RNCC, ele não foi lanchar enquanto lá estive, penso que foi para aproveitar todos os minutos comigo. Às vezes parece uma criança. Olho para ele e penso como dirigiu tão mal a sua vida. As suas prioridades estavam todas erradas. Tenho a sensação que ele não gostava de mim, e agora até parece que gosta da filha. Sinto que agora estamos mais próximos, porque ele olha para mim e preocupa-se com a minha viagem de regresso.

#### **E9PR**

A minha mãe é sempre minha mãe. Houve uma maior intimidade entre as duas.

#### **E10PR**

Estar a cuidar da minha mãe fez com que nos tornássemos mais unidas... Porque... Na verdade nunca estivemos unidas. Esta situação de cuidar dela, fez-me pensar muito. Fez-me pensar que a nossa zanga foi uma insignificância... Sem jeito nenhum. Eu nunca tive uma relação muito boa com ela. Foi sempre uma mãe muito ausente, não soube bem ser mãe. Mas também há pessoas que são maus profissionais, não sabem conduzir, ou são maus a falar o inglês... Foi um azar. Se calhar nunca lhes ensinaram a ser o que deviam ser. Ela sabia amar, mas não demonstrou nada. O amor que ela tinha pelo meu irmão era apagar todas as asneiras que ele fazia. Eu como eu era mais bruta, mais autêntica, perdia sempre. Quando estive doente, fiquei 7 meses em casa, e a minha mãe só me veio ver duas vezes.

Quando a minha mãe ficou doente e veio viver comigo, olhava para mim como se estivesse a pedir-me desculpa.

#### **E11PR**

Pelo facto de estar a cuidar da minha mãe, posso afirmar que houve uma maior aproximação. Passamos a cumprimentar-nos, diariamente, com dois beijinhos na testa. Apesar de a minha mãe não ser uma pessoa que tenha tido uma relação próxima comigo, talvez porque éramos muitos filhos, agora até me conta os seus sonhos. Eu sempre tive uma maior ligação com o meu pai. Quando eu era

pequena era muito rebelde e ela todos os dias me batia. Era a mais nova e ela não estava habituada à minha rebeldia.

Tenho medo que o facto de levar a minha mãe para a Rede, ela não perceba e se revolte contra mim.

#### **E12PN**

A minha mãe é minha mãe, sempre tivemos uma boa relação. Ela sente-se completamente à vontade comigo. Esta situação não alterou essa relação. Nem piorou nem melhorou. Mas ela é uma pessoa muito exigente.

#### **E13PN**

A minha relação com a minha esposa sempre foi boa. Agora ela quer sempre a minha presença. Aproximou-nos mais, porque estou sempre preocupado com ela, porque não sei o que lhe fazer.

### **3.2.2 Ao nível da relação com outros familiares**

#### **E1PR**

Sei que a família do meu marido, os meus cunhados estão agradecidos por cuidar da mãe deles. E, se a nossa relação era excelente, sei que nos une cada vez mais.

#### **E2PR**

Não há reconhecimento da parte deles pelo facto de estar a cuidar da nossa mãe. Eles não querem é que os chateie.

#### **E3PN**

Não sinto que haja potencialidades, a não ser a confirmação de que estamos sempre juntos no melhor mas também no pior.

#### **E4PN**

Apenas somos nós cá em casa.

#### **E5PR**

Não temos relação com outros familiares vivemos muito para nós. Penso que não aceitaram muito bem o nosso casamento.

#### **E6PR**

Partilhava a responsabilidade com a minha sobrinha, sua neta. Estivemos sempre de acordo. A minha sobrinha foi sempre muito humilde e deixou-me sempre decidir. Esta situação aproximou-nos mais. No tempo em que a minha sogra ainda era independente, eram um bocado ignorantes porque viveram sempre no núcleo de outro filho. Eu não me sentia bem naquele meio. A ligação melhorou com o falecimento do meu cunhado, e quando a minha sogra veio para a minha casa as coisas melhoraram imenso.

#### **E7PR**

A relação com os meus familiares foi sempre muito boa, só tenho pena que estejam muito longe. Tenho uma filha que vive em Lisboa e vem quase todos os fins-de-semana. A minha outra filha está na Alemanha. Já levou o pai de avião durante um mês, e correu bem, apesar de uma vizinha dizer que nos íamos meter num grande problema. Há pouco tempo fui eu à Alemanha ao casamento da minha neta e ele ficou na Rede.

#### **E8PR**

Nós não temos mais ninguém, apenas os vizinhos. São amigos mas cada um trata da sua vida. A minha família somos só nós aqui em casa, e todos se desresponsabilizam. Não tenho mais ninguém. Aluguei uma casa e ando a fazer as mudanças aos poucos, mas a minha mãe ainda não sabe.

#### **E9PR**

O facto de estar a cuidar, houve uma maior participação do meu irmão e da minha cunhada. Talvez falamos mais vezes do que era costume. Não vejo outro aspecto. Mas a nossa relação já era boa...

#### **E10PR**

Não tenho outros familiares. Apenas tenho a minha tia e o meu irmão que está preso.

#### **E11PR**

Todos os meus irmãos seguiram a sua vida há alguns anos. Agora com esta situação da mãe houve uma reaproximação entre todos. Estivemos vários anos sem contactar e agora falamos quase diariamente, reunimos várias vezes e acordamos que nos devíamos revezar para que ela, enquanto estiver na Rede não se sinta sozinha.

#### **E12PN**

Tenho uma excelente relação com o meu irmão e com os meus filhos... eles colaboraram imenso. Estamos sempre juntos no melhor e no pior da vida. Os vizinhos não tiveram qualquer interferência neste processo.

#### **E13PN**

Tenho muito apoio dos meus filhos, não tenho mais ninguém da família. Em termos de vizinhança, não tenho apoio. Ela própria tanto aceita a presença como rejeita a presença dos vizinhos, tem a ver com a doença dela.

### **3.2.3 Ao nível pessoal**

#### **E1PR**

Sinto-me muito feliz por cuidar dela, como se fizesse parte de uma etapa da minha vida que tinha de acontecer. Também sei que cuidei bem dela, com muito amor. Sei isso porque comparo com outras situações que conheço, onde apenas dão comida e lavam, e os velhinhos ficam deitados todo o dia e nem sequer falam com ele, e claro isso não ajuda a ultrapassar ou a passar o tempo de doença bem.

#### **E2PR**

Não sei qual a potencialidade de ser cuidadora. É um grande fardo, uma responsabilidade. Foi mais um peso em cima de mim até porque a situação da minha mãe não é estável. Mas estou a fazer a minha obrigação como filha. Ela também cuidou de nós. Deixou muita vez de comer para nos alimentar. Se eu não me tivesse divorciado tinha uma casa boa para cuidar dela. Gosto muito dela.

#### **E3PN**

Não sinto grandes dificuldades, sinto que às vezes não sei o que fazer. O meu problema é querer dar-lhe comer e ela não comer. Não me afecta nada o resto.

Estar a cuidar da minha mãe é uma mais valia para mim, é uma tarefa que já esperava, apesar de ser um pouco mais tarde. Também é um exemplo para os meus filhos, em que devemos cuidar sempre dos nossos familiares directos mais velhos. Uma formação para os meus filhos.

#### **E4PN**

Não tenho ajuda dos vizinhos nem outros familiares. Penso que não fica melhor por estar a cuidar dela, acho que já não melhora. Agora já nem vai à casa de banho. Antigamente ainda ia com a nossa ajuda.

De qualquer maneira tenho feito a minha obrigação como marido com o apoio da minha filha.

#### **E5PR**

Sinto que cumpro a minha obrigação como mulher dele. Se estivesse quietinha há alguns anos, é que tinha ganhado. Agora não estava nesta situação.

#### **E6PR**

O meu sentimento por ser a principal cuidadora, é um sentimento de felicidade, porque ao ver que as outras pessoas estão bem, fico feliz por elas. Sentia-me tão bem pelo facto de a minha sogra estar bem cuidada, limpinha, bem alimentada, dava-me prazer tocar nela. Sentia-me tão bem, ela não ter cheiros. Ela andou mal medicada, e teve uma fase de muita revolta, e eu ficava triste porque por vezes perdia a paciência, e lhe ralhava. Não conseguia compreender a sua atitude porque tratava-a muito bem. Sou muito brincalhona, e no banho fazia-lhe cócegas. Só estou feliz quando sei que os outros também estão. Vivo muito o sentimento dos outros, sei que é mau para mim.

#### **E7PR**

Sinto que é a minha obrigação enquanto esposa cuidar do meu marido, não me sentia bem de outra forma, ele não tem mais ninguém. Sinto-me muito realizada por ser eu a cuidar dele, penso que ninguém cuida como eu. Só eu sei como lidar com ele, e dar-lhe a comida. Tenho a certeza que se não cuidasse dele, ele já tinha morrido.

#### **E8PR**

Para mim é óptimo, cuidar dele, porque acho que precisava de saber que realmente gosta de mim, só é pena de ser nesta circunstância.

É um pouco estranho, mas quando me apercebi que ia ser a principal responsável pelo meu pai. Senti remorsos, talvez porque era minha culpa a sua entrada no Hospital. É minha obrigação enquanto filha, já que a minha mãe não cumpre esse dever. Tenho-lhe amor.

**E9PR**

Sou sua filha, é minha obrigação eu cuidar dele dentro das minhas possibilidades. Não sei se um dia cuidarão de mim, logo se vê.

**E10PR**

Senti-me muito gratificada por cuidar dela. Mostrar-lhe que eu não era assim tão má como ela pensava. Sei que tinha uma ideia má sobre mim. Não me senti obrigada por ser a minha mãe, eu fazia este trabalho a qualquer pessoa. Faço amizades muito facilmente. Mas a verdade é que mãe é mãe.

**E11PR**

Sinto-me muito bem por cuidar dela...É gratificante. Tenho pena de não estar mais tempo com ela. Estou preocupada com o que vai acontecer depois de sair da Rede. Nós temos que retribuir o mínimo daquilo que já fizeram por nós. Não estou a fazer isto para que os meus filhos um dia sejam obrigados a fazer o mesmo por mim. Isso está fora de questão, nem me passa pela cabeça, porque a vida está complicada, está muito difícil.

Enquanto filha penso que é minha obrigação, cuidar dela dentro das minhas possibilidades.

**E12PN**

Gosto de me sentir útil, faz-me sentir bem e faço de bom agrado. Se vejo que alguém ao meu lado tem necessidade eu tento estar sempre presente. Mas não consigo prestar um bom auxílio para actuar e apoiar em situação de risco eminente. A minha mãe grita, e esta situação põe-nos nervosos.

**E13PN**

É minha obrigação cuidar dela. É minha mulher. Não a posso abandonar. Sempre fomos amigos. Mas parece-me que é sempre insuficiente. Pelo facto de cuidar dela não noto nenhuma melhoria.

**3.2.4 Ao nível da própria percepção sobre a evolução da situação de dependência**

**E1PR**

Sei que a minha sogra está muito bem cuidada. Penso que interfere na sua situação de saúde. porque contribuo para sua auto-estima, logo é meio caminho andado para não piorar a sua situação de saúde.

**E2PR**

Se não fosse eu a cuidar da minha mãe ela já tinha morrido.

**E3PN**

Dado a gravidade da situação de saúde da minha mãe, penso que não lhe posso garantir o que precisa, uma morte digna e sem dor. Apenas contribuo com mimo.

**E4PN**

Gosto de a ter ao pé de mim. Penso que cuido bem dela. Mas não há melhoras.

**E5PR**

Penso que não ajudo a recuperar. Não tenho muito jeito, e depois também não tenho carro para o levar a passear.

**E6PR**

Sinto que não há quem cuide tão bem dela como eu. Com as minhas brincadeiras e a minha estimulação ajudo-a muito a recuperar.

**E7PR**

Quando ficou doente os médicos diziam que ele morria e já cuido dele há vários anos. Por isso os meus cuidados atenuam imenso a situação de doença e de dependência dele.

**E8PR**

[...]

**E9PR**

Se não cuidasse da minha mãe, ela já tinha morrido.

**E10PR**

[...]

**E11PR**

[...]

**E12PN**

[...]

**E13PN**

[...]

## **IV Importância e contributo da Rede Nacional Cuidados Continuados Integrados**

### **4.1 Enquadramento do recurso à RNCCI**

#### **4.1.1 Conhecimento da existência**

##### **E1PR**

Não conhecia a rede, apenas tive conhecimento pela Dra. Maria do Centro de Saúde e pela médica de família. Só me lembrava do Lar para idosos, mas não a queria por lá, porque o que elas fazem eu também faço. Não preciso que a vestissem, a alimentassem porque isso fazia eu.

##### **E2PR**

Não conhecia a rede, apenas tive conhecimento pela Técnica Superior da Segurança Social que me encaminhou para sua colega do Centro de Saúde. Só me lembrava do Lar para idosos, ainda tentei mas não consegui vaga.

##### **E3PN**

Tive conhecimento pela médica assistente que realizou a cirurgia à minha mãe.

##### **E4PN**

Foi o meu Assistente Social que me encaminhou para o Centro de Saúde. Eu nunca tinha ouvido falar deste serviço.

##### **E5PR**

Tive conhecimento da Rede pela Assistente Social do Centro de Saúde, num dia que me fui queixar das minhas dores de cabeça e do meu marido. Ela foi muito rápida a tratar da situação.

##### **E6PR**

Não tinha grande conhecimento da rede. Sabia muito vagamente da sua existência. Mas em poucos dias descobri as respostas que existiam. Só sei que a não queríamos por no lar.

Os meus vizinhos tiveram uma situação quase idêntica, e disseram-me que existia estes cuidados continuados. A minha necessidade levou-me a procurar. Comecei a tentar saber quais os nossos direitos. Foi ter com a Assistente Social do Centro de Saúde que informou que não tinha vaga, a Segurança Social também não tinha vaga, e a Santa Casa da Misericórdia também não. Foi uma luta muito forte. Monetariamente não podia coloca-la num lar particular.

##### **E7PR**

Eu não conhecia a rede. Nem nunca tinha ouvido falar. Penso que é uma casa que acolhe pessoas como o meu marido. Serve para me dar algum tempo de descanso. Sei que não é um lar, porque tem uma parte que cuida da saúde. É isso que eu percebo.

##### **E8PR**

Eu não tinha conhecimento da Rede, nunca tinha ouvido falar. Foi a Assistente Social da Santa Casa que me informou, quando fui inscrever o meu pai na sua instituição. Encaminhou-me para o Centro de Saúde. Disse-me que havia um apoio do Centro de Saúde para o enviar para a Rede.

##### **E9PR**

Eu não tinha conhecimento da Rede, nunca tinha ouvido falar. Foi a Assistente Social da Santa Casa que me informou, quando fui inscrever o meu pai na sua instituição. Encaminhou-me para o Centro de Saúde. Disse-me que havia um apoio do Centro de Saúde para o enviar para a Rede.

##### **E10PR**

Eu não tinha conhecimento da Rede, nunca tinha ouvido falar. Foi o Centro de Saúde de Soure que me informou.

##### **E11PR**

Eu já tinha conhecimento da Rede através de alguns vizinhos.

##### **E12PN**

Eu não tinha conhecimento da Rede, foi a minha médica de família que me informou e contactou a Assistente Social do Centro de Saúde.

##### **E13PN**

Eu não conhecia a Rede. Já estou reformado há algum tempo e afastei-me de algumas novidades.

#### **4.1.2 Processo de encaminhamento do idoso**

**E1PR**

Foi encaminhada pelo Centro de Saúde.

**E2PR**

Foi encaminhada pelo Centro de Saúde

**E3PN**

Teve uma consulta de cirurgia e uma médica da especialidade pediu à medica de família para a enviar para a Rede. Estamos a aguardar novamente, porque ela piorou. Já não sei o que fazer penso que a medicação que está a fazer não está a fazer efeito.

**E4PN**

A minha médica de família contactou com outra senhora e elas é que trataram de tudo. Não tenho conhecimento de mais nada. Pediram-me para assinar um documento a autorizar a ida dela e mais nada.

**E5PR**

O Centro de Saúde tratou de tudo, penso que foi preciso ajuda da Segurança Social. Só me pediram para autorizar e é claro que autorizei.

**E6PR**

Foi a Assistente Social do Centro de Saúde que informou como funcionava a Rede Nacional de Cuidados e a encaminhou. Mostrei-lhe o meu interesse. Entrou no dia 9 de Março e irá ficar até 9 de Agosto.

**E7PR**

Foi encaminhado para a Rede pela Assistente Social do Centro de Saúde.

**E8PR**

Foi então a Dra. Maria do Centro de Saúde que propôs ao médico de família. Juntou o relatório do psiquiatra. Apenas tive à espera um mesito.

**E9PR**

Foi a Assistente do Centro de Saúde que a encaminhou. Pediu o máximo de tempo possível, devido às feridas que tinha. É para se recuperar.

**E10PR**

Foi a Assistente do Centro de Saúde que a encaminhou.

**E11PR**

Foi a Assistente do Centro de Saúde que a encaminhou.

**E12PN**

Foi a Assistente Social do Centro de Saúde que a encaminhou. Foi um processo que foi muito bem encaminhado.

**E13PN**

Foi o Hospital que a encaminhou.

#### **4.1.3 Tipologia do apoio prestado**

**E1PR**

Unidade de longa duração

**E2PR**

Está na Unidade de média duração na Naturidade

**E3PN**

Foi na unidade de cuidados paliativos no Hospital Arcebispo São Crisóstomo em Cantanhede.

**E4PN**

Esteve em Penela 9 meses.

**E5PR**

Está em Penela já há algum tempo.

**E6PR**

Unidade de longa duração

**E7PR**

Foi encaminhado para a Rede pela Assistente Social do Centro de Saúde. A primeira vez esteve um mês, e agora está novamente por três meses.

**E8PR**

O meu pai está na unidade com o maior tempo possível, por 6 meses. Está em Penela.

**E9PR**

Longa duração

**E10PR**

Média Duração

**E11PR**

Média Duração

**E12NP**

Curta Duração

**E13NP**

Média duração na Naturidade.

#### **4.1.4 Histórico do acesso à Rede**

**E1PR**

Está na Unidade de longa duração, já há 3 meses. Já esteve na Rede por três meses e regressou para minha casa durante dois meses. Depois fui ao Centro de Saúde e a Dra. Maria dias pôs novamente o processo.

**E2PR**

Foi a primeira vez e ainda lá está. Foi integrada no dia 23 de Março.

**E3PN**

A minha mãe já esteve na unidade de paliativos em Cantanhede. Foi a primeira vez.

**E4PN**

Esteve uma vez na Rede.

**E5PR**

Nunca esteve na Rede, é a primeira vez.

**E6PR**

É a primeira vez que acedeu à Rede.

**E7PR**

É a primeira vez que acedeu à Rede.

**E8PR**

É a primeira vez que acedeu à Rede. Entrou em 31 de Dezembro de 2008

**E9PR**

É a primeira vez que acedeu à Rede.

**E10PR**

Integra a rede há três meses, e é a primeira vez.

**E11PR**

É a segunda vez que vai para a Rede. A primeira foi de apenas um mês.

**E12PN**

Integrou a Rede no ano de 2009, durante um mês.

**E13PN**

Média duração na Naturidade.

#### **4.2 Importância da RNCC**

##### **4.2.1 Conceção e importância da Rede na óptica do familiar cuidador**

**E1PR**

Dou muita importância à existência de uma resposta como a Rede. A Rede serve para dar apoio à família e ao idoso, como diz lá “morrer com dignidade é um direito do ser humano”. Para mim é um centro de recuperação temporário.

#### **E2PR**

Acho que a Rede é uma coisa maravilhosa, formidável para as pessoas necessitadas. Acho muito importante a sua existência. Apenas conheço o Lar de Idosos de Soure. Não tem nada a ver com as condições onde está a minha mãe. É importante para ela porque é acompanhada por técnicos especializados, mas também para mim porque posso ter momentos sem stress.

#### **E3PN**

Para mim a Rede é um apoio muito bom. No meu caso penso que permitirá à minha mãe uma morte com dignidade. Se morrer em casa morre com mais sofrimento. Vi os doentes em fase terminal e vi-os numa calma. Os doentes são acompanhados por pessoas mais especializadas e formadas para cuidar com doentes terminais. É sem duvida muito importante.

#### **E4PN**

Acho que foi muito importante para ela ir para lá. Não chorei porque não sou nenhuma criança. Acho que é um serviço muito importante para pessoas como a minha mulher e na mesma situação ou pior do que a minha.

#### **E5PR**

Para mim a Rede é uma coisa muito boa. Porque estão ajudar-me muito. Primeiro porque não me levam muito dinheiro. É à maneira das minhas posses. Os cuidados que prestam não tenho razão de queixa. Acho que se não existisse era uma pena. Porque as pessoas doentes já não pensam, e as pessoas na minha situação precisam de ser ajudadas. Parece-me um Hospital de pessoas ricas.

#### **E6PR**

Para mim a Rede é interessantíssima. É uma grande resposta aos familiares, que têm os seus familiares dependentes em casa, que não conseguem dar resposta por trabalharem, por terem poucos recursos económicos, e por andarem completamente exaustos e não quererem que ninguém se aperceba. Sei que não é um Lar mas enquanto estiverem ali, podemos respirar. Sei que também tem profissionais especializados para cuidar de pessoas dependentes, e tentam a sua recuperação.

#### **E7PR**

Penso que esta rede é muito precisa, tanto para os doentes como para quem cuida deles. Ontem não gostei muito de o ver, porque tinha a barba por fazer os dentes por lavar. Gostei muito quando ele esteve no Hospital de Cantanhede.

#### **E8PR**

Acho que a Rede é muito importante tanto para os doentes que precisam de apoio como para as famílias. No meu caso foi a melhor solução, porque não estava a cumprir esses cuidados necessários, e porque ele realmente precisa de pessoas especializadas a cuidar dele. No Hospital já não podia ficar mais tempo, e ainda precisava de tratamento.

#### **E9PR**

Depois de conhecer as instalações e o seu funcionamento, considero que é uma resposta muito importante para os mais idosos. Penso que aquilo que o Hospital deveria ter feito, ou seja continuar os cuidados à minha mãe, é a Rede que faz isso.

#### **E10PR**

A Rede existe para fazer a ligação do Hospital a um Lar ou à casa do doente. Para mim é um despejo de velhos onde se vão buscar alguns lucros. Serve para aquelas pessoas que não conseguem cuidar das suas famílias por vários motivos. Não sei se é assim tão importante. Não justifica os elevados gastos com a sua manutenção. Sei que estava bem cuidada quando lá ia, mas quando não contavam comigo ela esteja “sujita”.

#### **E11PR**

Para mim a Rede é muito importante porque ela regressa mais recuperada e com autonomia nalgumas tarefas como ir à casa de banho, comer por sua mão, e por outro lado, permitiu que eu e a minha irmã pudéssemos descansar. Por isso acho que a Rede é um centro de recuperação para idosos dependentes e também com apoio aos seus familiares, uma vez que presta informações necessárias e lhes dá tempo para descansar.

#### **E12PN**

A experiência que tivemos foi muito boa. É o que necessitamos entre o internamento hospitalar e a ida para casa ou para um lar de idosos. É um meio termo. Em termos de recuperação para os idosos, é muitíssimo bom, porque em casa por muito que queiramos acompanhar um doente destes, como a minha mãe, é muito difícil. No caso da minha mãe que não tinha equilíbrio nenhum, não

conseguíamos cuidar dela. No fim de vir da Rede de Cuidados Continuados, aí sim, começou a sentar-se e a colaborar connosco. Penso que a minha mãe poderia ter recuperado muito mais, só não recuperou porque ela é muito forte.

#### **E13PN**

A rede é um bom apoio que se dá na continuação do internamento do hospital pode não estar a funcionar a cem por cento do que estava planeado, mas está a correr muito bem. Considero uma importância crucial na recuperação do doente. A rede vem aliviar a situação das famílias e principalmente a situação dos cuidadores. Toda a situação de vida das famílias e dos cuidadores que prestam cuidados.

### **4.2.2 Identificação das dimensões de acção mais importantes e justificações**

#### **E1PR**

Elas são espectaculares. Gosto da parte do psicólogo que nem sabia que ela tinha. As pessoas estão longe dos familiares, e nesta situação penso que é muito útil a sua actividade. Achei engraçado e muito bom porque eles perguntam como eles se sentem. Gosto do serviço social, dos médicos, tudo. As enfermeiras são espectaculares, vêm a tensão muitas vezes, as pernas, são. muito preocupados. Um dia fui ver a minha sogra e estava uma funcionária deitada na cama a contar-lhe uma história, parecia que estava numa creche. Aquilo é muito bonito, elas estão sempre aos beijinhos a ela. Uma vez vi uma senhora a falar mal, mas há pessoas que reclamam por tudo. Eles são muito bem tratados.

É uma resposta importante, a verdade é que é uma resposta milagrosa, porque é como se fosse eu a cuidar mas com profissionalismo.

#### **E2PR**

Acho as funcionárias meigas, muito competentes. Penso que devem estar preparadas para cuidar destas pessoas. A minha mãe faz fisioterapia, tem apoio de uma psicóloga, e já consegue andar. A Técnica Superior de Serviço Social é boa pessoa, e as enfermeiras são pessoas muito educadas. A minha mãe mudou muito a vários níveis. A minha mãe não sabia sorrir e já a vi sorrir numa das minhas visitas. Aprendeu a andar, já não utiliza fralda, já ajuda a vestir-se e a despir-se e também consegue ir à casa de banho sozinha. Mudou muito.

#### **E3PN**

Vejo a Rede de uma forma positiva porque atenua o sofrimento. Eu enquanto filha sei que a minha mãe lá está melhor porque aqui eu não consigo tirar-lhe a dor. Acho que lá os doentes são mais bem cuidados, do que nos hospitais. Tenho uma má experiência com o meu sogro.

#### **E4PN**

Eram pessoas muito boas, desde os enfermeiros e as ajudantes que passam muito tempo com os doentes. Cuidaram muito bem dela, alimentaram-na bem, mimaram-na, tiveram muita paciência com ela, devem ser pessoas preparadas para isso.

#### **E5PR**

São pessoas muito boas, muito simpáticas. Os enfermeiros são muito preocupados com ele.

#### **E6PR**

A minha sogra melhorou, os funcionários são competentes. É importante a estimulação que lhes fazem e que nós não sabemos fazer a eles. Estão bem preparados para lidar com estas situações de dependência. Acho que tem mais ou menos tudo o que é preciso. A minha sogra fez fisioterapia e se correr bem ainda pode vir a andar.

#### **E7PR**

[...]

#### **E8PR**

Gosto do serviço de enfermagem. Quando pergunto como correu a semana, elas têm disponibilidade para me contar todos os pormenores da vida do meu pai. Há algumas pessoas que vi que criticam bastante o funcionamento a mim parece-me impossível.

Acho muito importante a fisioterapia, e aquela maneira de falar com meiguice e de ordem ao mesmo tempo. São profissionais.

#### **E9PR**

Falei com a senhora enfermeira e disse-me que a levantam todos os dias, mas aos poucos, para ela descansar as costas. Como já tem algumas feridas o facto de ela estar levantada, ajuda-a a recuperar.

Apesar dos cuidados e dedicação do pessoal que lá trabalha, a minha mãe não tem grande melhora ao nível da sua saúde. Houve uma altura que ainda pensei que ela recuperasse alguma coisa. Esta dedicação por cada doente é que nunca tinha visto em nenhum lado. As condições do edifício também são óptimas.

#### **E10PR**

Não tive uma boa experiência.

#### **E11PR**

Eles lá tem oxigénio individual, enfermeiros 24 horas por dia, e médicos. Têm um telefone à cabeceira da cama. O que se pode querer mais? É um luxo. O meu filho até brincou com a avó, disse-lhe que gostava de ter um quarto como dela. Tem luz, é muito bom viver na luz.

#### **E12PN**

Os cuidados individualizados, médico, enfermeiro e assistente social extremamente cuidadosos e a fisioterapia diária. Foi apoiada por duas fisiatras por dia. Faziam-lhe exercícios de manhã e à tarde. Não a deixavam ficar na cama, sentavam-na no sofá e obrigavam-na a utilizar um andador e a dar alguns passos. Teve uma evolução muito boa. Todo esse acompanhamento por profissionais foi muito bom. Em termos de recuperação é cinco estrelas. Foram muito positivas.

#### **E13PN**

Uma das acções que considere de grande importância foi a fisioterapia individual e frequência com que era aplicada aos doentes. Quanto à parte mental da minha esposa sei que não há nada a fazer. O pessoal afecto foi extraordinário. Eu achei as pessoas muito carinhosas, muito dedicadas. As condições de alojamento são fabulosas, ainda não tinha visto igual. Quartos enormes com duas camas. Todos os utentes têm oxigénio canalizado individualizado, uma casa de banho enorme, armários enormes para roupa. É um hotel de 10 estrelas. Ainda não tinha visto assim. Os funcionários são limpas, bem vestidas, simpáticas, atenciosas e muito disponíveis.

### **4.2.3 Avaliação da importância da Rede na superação ou minimização dos impactos negativos da situação de dependência**

#### **E1PR**

Torna muito mais suave o sofrimento das pessoas. Já devia existir há mais de cinquenta anos. Às vezes a minha sogra sente-se normal, esquece-se do problema dela. Faz fisioterapia duas vezes por semana, aos braços para ter mais força, porque andou com uma mãozinha inchada, eles brincam com ela. Aquilo não tem explicação. Podemos descansar um bocadinho, e ela precisa de fazer fisioterapia porque ela precisava de recuperar. Foi mais do que eu esperava, superou as minhas expectativas. Uma vez até sai a chorar, porque deixá-la lá para mim é um bocadinho... elas são espectaculares. A minha filha não conhecia nada disto.

#### **E2PR**

É muito importante, porque a minha mãe já ri, e já anda, e isto diz tudo.

#### **E3PN**

Minimiza o sofrimento dela, para ter uma morte suave sem sofrimento, é apenas isso que peço.

#### **E4PN**

Parece-me que ela veio mais calma, mais tranquila, apesar de continuar a dar muito trabalho. À medida que os meses foram passando ela voltou a piorar, por isso penso que é importante porque eles sabem como cuidar dela.

#### **E5PR**

Ele está bem lá. Eu não conseguia alimentá-lo pela sonda e agora ele está mais gordinho. Acho que ajuda a aguentar-se mais tempo, se não já tinha morrido.

#### **E6PR**

Considero-a muito importante para suavizar os problemas incapacitantes da minha sogra. Situação que eu em casa já não consigo fazer.

#### **E7PR**

Penso que é muito importante o apoio dado, porque tem pessoas preparadas para esse trabalho.

#### **E8PR**

Apesar de não acreditar que o problema do meu pai se resolva, considero que a Rede pode ajudar a atenuar um pouco a situação que existe, que é péssima.

#### **E9PR**

Considero muito importante na resolução de algumas situações, como tive a oportunidade de ver, mas a situação de saúde da minha mãe é grave. Penso que não supera mas minimiza o seu sofrimento.

#### **E10PR**

Na situação da minha mãe não vi a importância da Rede. Quando sabiam que eu ia visitar a minha mãe, ela estava bem cuidada. Mas quando não sabiam, eu encontrava-a “sujita”. Não vi melhoras na minha mãe, ela precisava de fazer fisioterapia e não lhe fizeram. Antes de ela entrar para a Rede, eu pagava 25€ por dia uma vez por semana a uma fisioterapeuta para fazer fisioterapia à minha mãe. Depois arrependi-me de a ter mudado para a Rede.

#### **E11PR**

Penso que o apoio da Rede minimiza a situação de dependência da minha mãe. A minha mãe quando veio do Hospital não comia sozinha. Desde que foi para a Rede já se alimenta sozinha, o que é um grande progresso. Quando estava em casa connosco eu punha-a na cadeira e ela ia comer à mesa connosco. Era muito difícil a alimentação da minha mãe, porque ela recusava a comida. Tenho esperança que a minha mãe melhor. Porque com fisioterapia e com os cuidados especializados, permitem progressos milagrosos.

#### **E12PN**

É fundamental a existência da Rede porque em casa não conseguimos prestar estes cuidados quase médicos e de reabilitação. E quando ser tem de trabalhar esta situação ainda é mais grave. O lar de idosos também não está vocacionado para prestar estes cuidados, porque existe falta de pessoal, é tudo a correr, mas não há tempo para o idoso.

Fui notando sempre evolução na minha mãe, pelo que tenho a certeza que a Rede é importante na superação da situação de dependência.

#### **E13PN**

Penso que sem dúvida minimiza qualquer impacto na dependência, se a doença assim o permitir. Considero-a de capital importância. Na situação da minha esposa, começou a andar e a comer pela mão dela. Aspectos muito importantes tanto para ela como para mim que assim tenho a situação mais controlada. Apesar de ela estar a regredir novamente. Mas também sei que no centro de dia não é estimulada, está lá sentada.

### **4.3 Contributo da RNCC**

#### **4.3.1 Relação necessidades/respostas**

#### **E1PR**

Responde a todas as necessidades que um hospital e um lar de idosos não consegue responder, no que toca à parte do afecto e carinho humano, e às especialidades oferecidas a cada doente que lá se encontra.

#### **E2PR**

Este serviço respondeu às necessidades que ela tinha e que eu tinha. Eu não sabia como ia ser a sua recuperação, mas tinha esperança, fé que a minha mãe melhorasse. Estava sempre com medo que não melhorasse.

#### **E3PN**

Sem dúvida que responde às necessidades. Só quem passa por estas situações é que dá o valor a estas resposta.

#### **E4PN**

Correspondeu às nossas necessidades.

#### **E5PR**

Sem dúvida que me agradou. Estes serviços nunca devem acabar para ajudar pessoas na mesma situação que eu.

#### **E6PR**

Sim a Rede contribuiu sem duvida às minhas necessidades. Tive descanso apesar de estar sempre a lembrar-me dela. Quando a ia visitar vi que era bem tratados.

**E7PR**

[...]

**E8PR**

Para mim, o facto de ele estar lá internado e ser cuidado por pessoas qualificadas correspondeu completamente às minhas necessidades.

**E9PR**

Além de para mim e para o meu irmão, ser um alívio o facto dela estar num sitio que cuidam bem dela. Sim porque eu sei que cuidam muito bem Também corresponde às necessidades dela porque é bem tratada por pessoas especializadas.

**E10PR**

Esta resposta não correspondeu às minhas necessidades. Precisava que tivessem mais paciência a dar-lhe a refeição porque as pessoas quando estão doentes tem falta de apetite.

**E11PR**

Correspondeu às nossas necessidades, quer as da minha mãe, quer as nossas.

**E12PN**

Sem dúvida que esta resposta respondeu às minhas necessidades. Foi fundamental para a recuperação da minha mãe. Além de lhe dar mais autonomia, também nos ajudou a nós família, porque ela também começou a colaborar.

**E13PN**

Esta resposta respondeu às minhas necessidades, porque a minha esposa começou a fazer pequenas coisas, como comer sozinha que me aliviaram.

**4.3.2 Relação expectativas/respostas****E1PR**

Não tinha expectativas da RNCC, mas adorei.

**E2PR**

Eu não tinha expectativas da RNCC, mas estou a gostar. Não sabia que podiam existir serviços assim. Pensava que só as pessoas ricas é que podiam ter estes serviços.

**E3PN**

As minhas expectativas eram que a Rede funcionasse de forma profissional e humana, e de facto com o internamento da minha mãe confirmei que sim. Queria que a minha mãe voltasse para lá.

**E4PN**

Não tinha nenhuma ideia de como funcionava. Nem sabia o que era. Mas gostei muito. Para mim os serviços em Penela estão bem, não consigo imaginar melhor.

**E5PR**

Não fazia ideia do que era até pensei que fosse um Lar de velinhos. Mas quando lá fui gostei muito.

**E6PR**

Quando os meus vizinhos me falaram dos cuidados continuados pensei que era algo que permitia alguma recuperação. Mas mesmo assim superou o que eu esperava.

**E7PR**

Posso apenas comparar com a primeira vez, em que nada esperava apenas confiava. Mas desta vez já posso que sim responde às minhas expectativas.

**E8PR**

Não conhecia a Rede pelo que não fazia a mais pequena ideia do que era e quais os serviços prestados, mas de facto surpreendeu-me bastante porque aceitaram-no na hora certa e cuidam bem dele.

**E9PR**

Não tinha qualquer expectativa, mas estou a gostar muito.

**E10PR**

Pensei que pudesse ter outro impacto na saúde da minha mãe que não foi o caso pelo que não correspondeu às minhas necessidades e principalmente às minhas expectativas.

**E11PR**

Já esperava que funcionassem bem mas consegue sempre surpreender-me. Correspondeu inteiramente às minhas expectativas. Penso que a minha mãe pode voltar a casa mais recuperada e que o apoio domiciliário consegue garantir o que ela precisa. Não é que não queiramos ter a nossa mãe connosco,

mas é que a partir de uma determinada idade gostamos de estar no nosso cantinho. A casa da minha mãe não tem condições mas ela prefere a sua casinha. Portanto, se ela vier mais recuperada pode voltar para casa dela.

#### **E12PN**

Eu não tinha conhecimento da existência da Rede Nacional de Cuidados Continuados, mas tenho a dizer que fiquei extremamente satisfeita. Acho que é um trabalho extraordinário.

#### **E13PN**

A minha expectativa é que houvesse um prolongamento da permanência da minha esposa, para que levasse a um melhor resultado.

### **4.3.3 Identificação dos aspectos a alterar e a potenciar**

#### **E1PR**

Para mim nenhum aspecto devia ser alterado. Está tudo bem para mim. Não tenho nada a dizer de mal e está bem como está.

#### **E2PR**

Gostava que o período de internamento fosse superior, porque quando ela estiver a recuperar desta situação é quando regressa a casa. Também penso que ela necessita de recuperação por mais tempo, para poder ser autónoma.

#### **E3PN**

Agora sei que tem uma excelente qualidade. Não proponho qualquer alteração, o serviço que vi a ser prestado não há melhor a fazer.

#### **E4PN**

A única coisa que eu mudava era deixar que pessoas como a minha mulher pudessem voltar mais vezes seguidas.

#### **E5PR**

Eu não mudava nada na Rede, porque não tenho queixa de nada, acho que ele está muito bem cuidado. Até já contei aos meus vizinhos, porque os funcionários recebem-nos com muito bons modos e para mim isso vale muito. Se ele não estivesse lá eu não aguentava.

#### **E6PR**

Penso que ela em minha casa teria mais miminhos, e lá têm mais pessoas e em pior estado do que ela. Se pudesse alterar, permitiria que as famílias pudessem recorrer mais vezes à Rede sem ter que esperar muito tempo.

#### **E7PR**

Não penso em dizer que alterava alguma coisa pois nunca vi nada de mal, apenas boas coisas, como o carinho ao cuidar dele. E como sabe eu não costumo confiar.

#### **E8PR**

O que alteraria na Rede Nacional de Cuidados era a existência de mais vagas. Pensar em mais tempo na Rede, é só uma perspectiva de adiar o problema do regresso a casa. Talvez colocasse mais enfermeiros, porque cada enfermeiro tem de cuidar de 18 pessoas, dando-lhes mais atenção. Há idosos que precisam de mais atenção. Também precisam de apoio psicológico. Devia existir mais especialistas.

#### **E9PR**

Penso que não alteraria nada, deixava tal como está... para mim está ótima.

#### **E10PR**

Se eu mandasse, colocava mais profissionais auxiliares com mais competência. Tanto dinheiro por cada utente, é motivo para que o serviço fosse perfeito.

A pessoa que distribui a alimentação tem uma função importante na recuperação do doente, portanto se pudesse alterar a Rede colocava pessoas mais vocacionadas para o trabalho, nesta área do cuidar da higiene e da comida.

#### **E11PR**

Não alteraria nada de especial, apenas que criassem mais unidades. É pena que seja por pouco tempo, mas três meses é melhor do que nada. Eu acho que a rede é muito importante. A sua reforma chega para todas as despesas. Tenho esperança que um dia quando for velhinha existam unidades deste

género para cuidar de mim, porque aquilo é maravilhoso, não tenho palavras para descrever a atenção e o carinho que lhe dão.

#### **E12PN**

Eu fiquei tão agradada, que não tenho nada para alterar. Confio inteiramente nos cuidados prestados.

#### **E13PN**

Que os tempos de permanência fossem maiores, ou que os doentes pudessem regressar à Rede em menor espaço de tempo. O tempo que ela está no centro de dia, não é o melhor para ela, mas é melhor para mim.

### **4.3.3 Identificação das eventuais alterações vivenciais do cuidador**

#### **E1PR**

Ao nível profissional consigo cumprir o horário, que não cumpria. Ao nível familiar não houve alteração a não ser que vou mais vezes velos, não tenho falta da minha família. Eu e os meus irmãos somos muito unidos, e com os cuidados a minha sogra, deixei de almoçar com eles. deixei de ir à festa da terra e o meu marido e a minha filha até choraram ao almoço. Costumava comprar o ramo da festa e não pude compra-lo. Tinha o 8 ano e fiz o 9º ano. Deixei de frequentar as aulas nocturnas durante estes quatro anos para fazer o 12º ano, e agora já retomei. Também vou retomar a piscina. Felizmente tudo correu muito bem. Durante este tempo todo nunca fui ao médico, graças a Deus. Ao nível dos cuidado só tenho a dizer bem.

#### **E2PR**

Com a integração da minha mãe na Rede, já consigo trabalhar todos os dias na minha loja, e vender mais mercadoria. Já não me chateio com os meus irmãos. Ando mais calma, apesar de estar ainda bastante ansiosa, porque eu não sei o que fazer quando ela sair da Rede.

Continuo sem grande tempo livre, porque tenho a loja durante a semana, e ao Sábado. E aos fins de semana tenho de visitar a minha mãe, e tratar das roupas dela. Eu e o meu companheiro também não nos zangamos porque não estou a contrariá-lo nas suas opiniões, sobre a minha mãe. Todo o resto se vai fazendo.

#### **E3PN**

Enquanto a minha mãe esteve internada, já pude descansar, dormir as noites inteiras. A minha mãe veio mais recuperada dentro das possibilidades dela. Penso que fez transfusões de sangue, deu-lhe mais força, mas agora voltou a recair. A médica disse que caso ela irá piorar, que é devido a este tipo de doença, deveria fazer novo processo de encaminhamento. Espero que consigam que ela melhor, mas não tenho muita esperança porque ela está a piorar bastante.

Eu não estava habituada a sair, pelo que não me fez diferença, sinto-me bem no meu cantinho. Encaramos esta situação com normalidade não tenho problemas nenhuns com a minha prestação de cuidados. Gostava que ela entrasse na Rede novamente o mais rápido possível, não que se curasse mas que atenuo o seu sofrimento, ela própria pede para ir.

#### **E4PN**

Pude descansar. Coisa que não fazia há muito tempo. Até fiz algumas obras cá em casa. Arranjei o chão. Os meus Assistentes Sociais disseram que estava muito bonito. Ia lá visitá-la de vez em quando, e as coisas corriam bem, até vinha com saudades dela. Estávamos todos mais calmos cá em casa. Agora voltei a ter de estar mais tempo em casa, mal tenho tempo para arranjar as coisas no quintal, têm de me ajudar.

#### **E5PR**

Desde que ele foi para lá posso descansar de noite como já não dormia há muito tempo. Tenho mais tempo livre para pastar as minhas ovelhas. Até me candidatei a um subsídio e tenho de manter o contrato para não perder o dinheiro. Cultivo alguma coisa para comer porque foi educada assim. O que me custa é a solidão, estar sozinha naquelas quatro paredes.

#### **E6PR**

Enquanto lá estive, em especial ao fim-de-semana, quando a ia visitar, tinha os meus filhos e amigos todos juntos.

Deixei de estar limitada, retomei a minha liberdade, voltou-se ao ritmo de vida normal e que tanto aprecio.

Ao nível da minha saúde, penso que irei continuar um bocado agitada até a integrar no Lar em Soure como ela quer e mais perto para a podermos visitar.

Posso estar mais tempo com os meus filhos, e fazer aqueles almoços ao Domingo. E também ter mais tempo para o meu marido.

#### **E7PR**

Tenho dormido bastante, até parece mentira. Tomo remédio para dormir mas agora tenho descansado. Um dia destes dormi até às duas da tarde.

Quando o meu marido chega a casa depois de sair da rede, vem mais calado, calmo e dorme bem duramente algumas noites, mas depois volta ao mesmo. Hoje levei-o às enfermeira do Centro de saúde mas elas dizem-me para ter calma, porque a saúde dele não vai melhorar.

Enquanto estive na Rede tive mais tempo para falar com as vizinhas e ir aos meus passeios de vez em quando. Também tenho ido às minhas consultas médicas sem andar a correr. Levo fraldas, medicação, toalhetes e pago 15, 00 por mês., o que custa é fazer a viagem para o ir ver. Tenho de esperar que o meu genro fique de folga, porque ele é GNR. Também preciso de assinar alguns papéis porque o meu marido só entrou há uma semana.

#### **E8PR**

Já ando mais calma, menos ansiosa desde que o meu pai foi para lá. Agora vou organizar novamente os meus estudos. Arranjei um namorado, e ando a decorar uma casa que aluguei, e ando a fazer os móveis para ela. Ando mais descansada, tenho mais estabilidade, mas ainda me ando a organizar.

#### **E9PR**

Já não ando tão cansada e já dedico mais tempo ao meu neto. Também não saio, nem vou passear porque sei que a minha mãe está naquele estado, e a qualquer momento pode falecer, por isso não tenho muita vontade.

#### **E10PR**

Enquanto ela esteve na Rede voltei à normalidade de horários, deixei o sofá e voltei para a cama e voltei a dormir profundamente. Também voltei ao cabeleireiro, mas perdi a vontade de sair.

#### **E11PR**

Principalmente, ando mais tranquila e inteiramente confiante que está a ser bem tratada. Agora tenho tempo para regar e cavar a minha terra como tanto gosto. Ainda ontem cheguei a casa às 9 horas da noite.

Quando eu não dormia bem, andava mais irritada com as colegas e com as crianças e não era nada bom. Agora tenho dormido bem.

#### **E12PN**

Deu para descansar e fiquei mais aliviada, porque me garantiu confiança. Permitiu uma maior colaboração da minha mãe nos cuidados que lhe prestamos. Retomei algumas actividades como as artes decorativas e a piscina.

#### **E13PN**

Prestar os cuidados de forma mais facilitada uma vez que ela regressou a casa com mais autonomia. Enquanto ela esteve na Rede, pude pôr o meu sono em ordem, e com tranquilidade porque sei que ela estava bem.

**Matriz de tipologias**

**Problemática 1 - Representação da dependência**

Dimensão	Tipologia	Frequência	Unidades de Texto
(A) Associações à dependência	Senescência	E1PR E2PR E3PN E8PR E11PR	<p><i>“É a velhice ...” E1PR</i></p> <p><i>“A minha mãe começou uma velhice cedo.” E2PR</i></p> <p><i>“Uma pessoa que envelhece fica mais dependente. Então quando aparece a doença, agrava tudo.” E3PN</i></p> <p><i>“Penso que está relacionado com a idade, uma vez que o corpo fica cada vez mais debilitado.” E8PR</i></p> <p><i>“Penso que tem a ver com a idade dela.” E11PR</i></p>
	Fragilidade	E5PR E7PR E8PR E13PN	<p><i>“Ele tem problemas de saúde há vários anos e agora com a velhice agravou-se.” E5PR</i></p> <p><i>“A dependência não está apenas relacionada com a velhice, porque na situação do meu marido foi ele beber muito álcool e durante muitos anos, mas a velhice ajuda a aparecer os problemas complicados.” E7PR</i></p> <p><i>“O seu corpo estava muito debilitado, e despoletou uma demência grave.” E8PR</i></p> <p><i>“[...] Ficou bastante fragilizada e parcialmente dependente para algumas tarefas, tais como tomar banho, andar, e fazer a lida da casa.” E13PN</i></p>
	Morbilidade Grave	E5PR E9PR E10PR E13PN	<p><i>“O meu marido está dependente devido à doença dele.” E5PR</i></p> <p><i>“A dependência [...] é quando uma pessoa que está doente, não consegue cuidar de si [...] está directamente relacionado com a sua situação de saúde.” E9PR</i></p> <p><i>“Não ligo esta situação de dependência à velhice, porque pode acontecer a qualquer pessoa. Pode-se ficar tão mal de saúde que se passa a depender de outra pessoa para tudo... para poder viver.” E10PR</i></p> <p><i>“A situação da minha mulher não está relacionado com a velhice, está motivado pela doença psíquica que se acentuou a partir da fractura de uma perna.” E13PN</i></p>

Dimensão	Tipologia	Frequência	Unidades de Texto
<b>(B)</b> <b>Afirmação da dependência</b>	Doença Física	E3PN E9PR E12PN	<p>“O seu problema é no estômago. A minha mãe sempre sofreu de dores no estômago, mas nunca quis fazer os exames médicos porque tinha medo. Quando começou a vomitar e com dores fortes teve de ir ao médico e diagnosticaram-lhe o tumor. Foi operada e após a operação ficou cada vez pior.” E3PN</p> <p>“Neste ano teve um AVC e ficou completamente dependente. A situação clínica dela está grave. Estava em casa do meu irmão, quando se sentiu mal e foi para o Hospital da Figueira da Foz.” E9PR</p> <p>“A minha mãe foi sempre uma pessoa autónoma, para tudo. Mesmo, depois dos dois primeiros AVC’s continuou a ser pessoa autónoma... No último AVC, no dia 15 de Janeiro, é que foi mais complicado.” E12PN</p>
	Demência	E2PR E4PN	<p>“Quando ia ver a minha mãe, ela estava sentada num banquito à porta da casa dela, não falava, não sorria, parecia estar desinteressada de tudo. Uma vez disse-me para ter cuidado, sem dizer do quê e que tinha muito medo. Pensei... passa-se aqui qualquer coisa que não é normal. Uma vizinha dela disse-me que a notava diferente, porque quando estavam a conversar, ela adormecia. Inicialmente tinha a casa arrumadinha, o quintal cultivado e depois ficou desinteressada de tudo, estava tudo desarrumado e as ervas à volta da casa começaram a crescer muito. Dizia-me que tinha muito medo de morrer [...]. Actualmente como ela ficou assim da sua cabeça, ficou chata e por isso ninguém a quer aturar. Eu sempre achei que ela estava doente, mas ninguém compreendeu.” E2PR</p> <p>“Punha ferrugem na sopa, fósforos junto da botija do gás, fugia de casa e depois não sabia onde estava.” E4PN</p>
	Acidente	E8PR E13PN	<p>“Recentemente numa das suas crises, e após discussão com a minha mãe e com o meu irmão, cai bate com a cabeça e sente-se mal.” E8PR</p> <p>“No final do ano passado, a minha mulher caiu na cozinha, sem grande motivo aparente e queixava-se de dor sem conseguir localizá-la. Foi ao Hospital por duas vezes e só na última vez é que fez raio X e se verificou que tinha uma perna fracturada junto do colo do fémur.” E13PN</p>

<b>(C)</b>  <b>Manifestações da dependência</b>	<i>Incapacidade</i>	E1PR E2PR E4PN E7PR	<p><i>“Quando está em casa, não consegue fazer nada a não ser comer pela sua mão, e para isso temos que a sentar. Não faz nada sozinha. Neste momento está com sonda, mas quando precisa de fazer outras necessidades precisa de nós.” E1PR</i></p> <p><i>“Precisa que lhe façam o comer e lho dêem. Precisa de tomar banho, de ajuda para ir ao quarto de banho, fazer a limpeza da casa.” E2PR</i></p> <p><i>“A minha esposa não consegue fazer os seus trabalhos diários e ultimamente já nem se levanta da cama, tenho de lhe por fralda.” E4PN</i></p> <p><i>“O meu marido precisa que lhe faça comida, que lhe dê água, que o ajude em tudo.” E7PR</i></p>
	<i>Necessidade de apoio de terceiros</i>	E1PR E2PR E3PN E4PN E5PR E6PR E9PR E8PR E11PR E12PN	<p><i>“A minha sogra é totalmente dependente. Precisa de nós sempre... de alguém.” E1PR</i></p> <p><i>“Necessita que estejam sempre com ela 24 horas por dia, precisa que lhe façam tudo... Tudo o que ela devia fazer sozinha [...]. A dependência é precisar de ajuda em tudo o que uma pessoa deve fazer e ela não consegue.” E2PR</i></p> <p><i>“Para mim a dependência é uma pessoa que está dependente de cuidados básicos. No caso da minha mãe, depende de mim. Como não pode fazer nada, precisa de apoio em tudo. A minha mãe esta totalmente dependente.” E3PN</i></p> <p><i>“Dependência para mim é estar dependente de tudo.” E4PN</i></p> <p><i>“Precisa de mim para cuidar dele [...] precisa de mim para tudo, até para ir à casa de banho.” E5PR</i></p> <p><i>“[...] é precisar dos outros para poder fazer tudo o que se podia fazer sozinho, é estar dependente de outras pessoas.” E6PR</i></p> <p><i>“Precisa de terceiros para cuidar dela. No caso da minha mãe precisa de tudo.” E9PR</i></p> <p><i>“Ser dependente é necessitar de outra pessoa ou de alguma coisa...” E8PR</i></p> <p><i>“Dependente é estar dependente dos outros para tudo” E11PR</i></p> <p><i>“Por isso precisa de nós para tudo.” E12PN</i></p>

## Problemática 2 – O processo de reajustamento psicológico

Dimensão	Tipologia	Frequência	Unidades de Texto
<b>(A)</b> Fase inicial	Rejeição	E3PR E5PR E7PR E10PR E11PR	<p>“Não estava à espera. Quando soube da doença, pensei no pior e que ia sobrar para mim. Primeiro perguntei: Porquê a ela e tão cedo?” E3PN</p> <p>“Eu quando vi que ele precisava de mim fiquei desorientada, desesperada... Não podia ser. Ainda não estava preparada para uma coisa destas.” E5PR</p> <p>“Quando soube que ele estava muito doente, e que, ou morria, ou ia ficar a precisar de mim para o resto da vida dele, eu nem queria acreditar. Fiquei como num filme não parecia verdade.” E7PR</p> <p>“O que senti com a dependência da minha mãe foi... chocada. No meio de tanto acontecimento porque é que aconteceu a ela?” E10PR</p> <p>“Saber que a minha mãe estava a ficar dependente, foi uma dor de cabeça, senti-me um pouco desesperada, porque tenho a minha vida, tenho de trabalhar, tenho filhos para criar.” E11PR</p>
	Revolta	E2PR E4PN E8PR	<p>“Encarei esta situação de doença da minha mãe muito mal, tanto que nunca mais regresssei a casa dela... ao sitio onde eu vivi. Passo muita vez por lá mas nunca mais lá fui.” E2PR</p> <p>“Na altura pensei que não tinha sorte nenhuma. Todos os meus colegas de trabalho conseguiam ter as suas coisas organizadas e eu tinha de fazer tudo porque a minha mulher não ligava nada. Não rejeitei a doença mas sim revolttei-me.” E4PN</p> <p>“Quando me deparei com esta situação fiquei revoltada e ao mesmo tempo com uma tristeza que não sei explicar.” E8PR</p>
	Aceitação	E1PR E6PR E9PR E12PN E13PN	<p>“Eu na altura fiquei chocada, o meu marido como filho reagiu pior. Mas dei-lhe muito apoio. Fiquei muito assustada. Mas pensei espera aí, ela não é a primeira do mundo, nem a última. E tive grande ajuda das assistentes sociais [...]. Mas depois aceitamos bem” E1PR</p> <p>“Aceitamos bem a situação de doença da minha sogra, talvez porque foi um processo crescente.” E6PR</p> <p>“Quando descobri que ela ia ficar cada vez mais dependente, aceitei a situação perfeitamente. Também compreendo que já tem uma idade avançada e que é normal estas coisas acontecerem. Mas é muito triste.” E9PR</p> <p>“Quando a minha mãe teve alta hospitalar, não tive noção da gravidade da situação. Não posso dizer que aceitei mal, até porque esperava que esta situação de doença poderia acontecer, mais tarde ou mais cedo. Não quero parecer egoísta, mas a minha mãe já teve uma vida longa e com qualidade, o que é diferente do aparecimento desta situação numa pessoa mais nova que ainda tem a vida pela frente. Quando se chega a uma idade em que se teve uma vivência ótima, comparativamente a outras que ainda estão no auge da sua vida...” E12PN</p> <p>“Como ela sofre de um problema psíquico grave, que a incapacita, não foi um grande choque para mim. Aceitei bem, mas chorei muita lágrima.” E13PN</p>
<b>(B)</b> Fase posterior	Acomodação	E2PR E3PN E5PR E7PR	<p>“Mas agora, que remédio tenho eu, tenho de aceitar, também já passei por tanto na minha vida.” E2PR</p> <p>“Depois acabei por aceitar. Ela não teve culpa de adoecer.” E3PN</p> <p>“Agora já aceito o que me espera.” E5PR</p> <p>“Mas quando ele deixou de correr risco de morrer para mim já foi uma grande vitória, talvez um milagre, e com o tempo fui-me habituando à situação. Agora já aceito.” E7PR</p>

### Problemática 3 - Impactos da dependência na família

Dimensão	Sub-dimensão	Tipologia	Frequência	Unidades de Texto
<b>(A)</b> <b>Funcionalidade</b>	Tarefas domésticas	<i>Unilateral/Unilateral</i>	E5PR E7PR	“Como não posso contar com ninguém, tive de fazer tudo sozinha.” E5PR “Já vivíamos sozinhos, as minhas filhas estavam casadas [...]. Tive de começar a fazer muita coisa que não estava habituada e a ter horários diferentes.” E7PR
		<i>Unilateral/Bilateral</i>	E1PR E2PR E6PR	“Nós com esta situação começamos a partilhar os trabalhos domésticos. O meu marido já fazia mais vezes a comida.” E1PR “A minha filha que vive comigo [...] ajuda muito.” E2PR “O meu marido começou a fazer coisas que anteriormente não fazia, foi o meu braço direito.” E6PR
		<i>Unilateral/Multilateral</i>	E3PN E4PN	“O meu marido está reformado e ele ajuda-me bastante, senão não conseguia [...]. Os meus filhos ajudam mas não quero sobrecarregá-los porque também trabalham.” E3PN “À medida que a situação dela se foi agravando, tivemos que começar a fazer coisas que não fazíamos. Dividimos tarefas como fazer compras, lavar a louça, varrer o chão, fazer obras em casa [...]. Actualmente já não contamos com ela, fazemos tudo sozinhos.” E4PN
		<i>Bilateral/Unilateral</i>	E13PN	“Sou eu que, agora cozinho, sozinho, para mim [...].” E13PN
	Prestação de cuidados ao idoso	<i>Individualizada</i>	E5PR E7PR E8PR E9PR E13PN	“Como não posso contar com ninguém tive de fazer tudo sozinha [...]. Tive de fazer tudo em casa sozinha.” E5PR “Já vivíamos sozinhos, as minhas filhas estavam casadas [...]. Tive de começar a fazer muita coisa que não estava habituada e a ter horários diferentes.” E7PR “Mas é claro que quando ficou dependente tive mais trabalho com ele. Fui eu que tinha de dar todas as voltas. A minha família não partilhou nada comigo.” E8PR “A minha família continua a funcionar como sempre, eu é que fiquei com mais trabalho. Vou almoçar a casa, dou-lhe o almoço e viro-a. Já deixo a comida feita no dia anterior. À noite, dou-lhe o jantar, viro-a outra vez. Às vezes, quando está suja, limpo-a e depois durante a noite, vou vê-la sempre por uma ou duas vezes, e viro-a.” E9PR “Sou eu que, agora cozinho [...] que a lavo [...].” E13PN

<b>(A)</b>  <b>Em termos da funcionalidade</b>	Prestação de cuidados ao idoso	<i>Partilhada</i>	E1PR E2PR E3PN E4PN E6PR E10PR E11PR E12PN	<p>“Ele é que levantava a mãe e dava-lhe o pequeno almoço, os medicamentos. Ao almoço levanta a mãe, e começa a dar-lhe o almoço, e almoçamos juntos à mesa.” E1PR</p> <p>“A minha filha que vive comigo [...] ajuda muito.” E2PR</p> <p>“A responsabilidade de cuidar dela, recai sobre mim, em todos os níveis, mas eles ajudam-me a dar-lhe banho. Não quero sobrecarregar os meus filhos porque um dia têm tempo de se preocupar com situações destas.” E3PN</p> <p>“À medida que a situação dela se foi agravando [...] dividimos tarefas como [...] cuidar da mãe.” E4PN</p> <p>“Aquecia a comida, dava-lhe a comida na boca, começou a pô-la no bacio, a limpa-la, começou a vesti-la, levá-la à rua. Também me ajudava a mudar os lençóis à cama.” E6PR</p> <p>“Eu fazia umas coisas e o meu filho começou a fazer outras. Quando ele chegava a casa fazia massagens nos pés da avó e brincava com ela. Eu fazia a comida e ajudava-a a comer... Fazia-lhe aletria, leite creme, sopa.” E10PR</p> <p>“Quando a minha mãe veio para casa, todos cá em casa colaboraram comigo nesta prestação de cuidados.” E11PR</p> <p>“Mas todos fomos poucos.” E12PN</p>
	Alteração de papéis	<i>Substituição de papéis</i>	E4PN	<p>“Comecei a exigir mais da minha filha, e houve uma altura que queria que ela substituísse a mãe na responsabilidade da casa e no cuidar dos irmãos.” E4PN</p>
	Reorganização do espaço familiar	<i>Cedência de espaço</i>	E3PN E10PR	<p>“Quando entra mais alguém na nossa casa, há sempre alterações a fazer [...]. Foi difícil uma readaptação dos papéis, tínhamos a nossa vida e tivemos de mudar tudo. Demos o nosso quarto porque ela não podia subir as escadas. Estamos a dormir na sala.” E3PN</p> <p>“Eu e o meu filho adaptamo-nos bem à situação. Dei a minha cama ao meu filho, improvisei uma cama na sala para a minha mãe, porque é a divisão maior e é no r/c.” E10PR</p>

<b>(B)</b> <b>Em termos afectivos</b>	Aspectos positivos	<i>Coesão familiar</i>	E3PN E6PR E10PR	<i>Relacionamo-nos todos bem, e quando alguém da família precisa de ajuda estamos todos juntos.” E3PN</i> <i>“Somos uma família muito unida.” E6PR</i> <i>“Foi sempre o meu filho mais velho quem me ajudou emocionalmente, em todas as fases da minha vida. Temos uma relação excelente.” E10PR</i>
	Aspectos negativos	<i>Conflituosidade</i>	E4PN E8PR	<i>“Os meus filhos andam mais zangados comigo porque comecei a exigir mais coisas deles. Já são adultos e não namoram, estão cá em casa à espera de comida e do meu dinheiro que não dá para tudo. Isto faz com que se discuta muitas vezes.” E4PN</i> <i>“Se quando o meu pai estava em casa, as discussões eram sempre por causa do mesmo motivo, ou seja a bebedeira do meu pai, agora todos discutem, sem motivo, parece que ninguém se entende. Está tudo desequilibrado.” E8PR</i>
		<i>Potencial ruptura familiar</i>	E2PR	<i>“O meu companheiro não aceita esta situação e está muitas vezes fora de casa, nem sei se esta relação está para acabar.” E2PR</i>
	Ausência de alteração	<i>Manutenção da coesão familiar</i>	E1PR E9PR	<i>“Lá em casa damo-nos todos bem, e apesar desta maior agitação continuamos todos amigos, nunca nos zangamos.” E9PR</i> <i>“A família é muito unida, sempre foi.” E1PR</i>
<b>(C)</b> <b>Em termos económicos</b>		<i>Auto-suficiência do idoso</i>	E1PR E3PN E8PR E9PR E10PR E12PN	<i>“Não tivemos despesas imprevistas, por cuidar dela. A reforma dela chegava para as necessidades com fraldas, as sondas, medicamentos [...] não tivemos custos suplementares, nem outras despesas. O dinheiro dela era para ela. Não precisei de trabalhar mais e o meu marido também não, o dinheiro chegava perfeitamente.” E1PR</i> <i>“Tivemos muitas despesas imprevistas, nomeadamente com as fraldas e a medicação mas não retiramos do nosso orçamento, é pago com o dinheirinho deles.” E3PN</i> <i>“Não houve mais despesas, depois da dependência do meu pai. Talvez porque a minha mãe também já recebe a sua pensão. Eu digo isto porque, anteriormente já era eu que geria a casa, pelo que não notei diferença. O dinheiro que o meu pai gastava com o álcool e com os amigos, agora usamos esse dinheiro para pagar os serviços.” E8PR</i> <i>“Ao nível económico, claro que tive mais despesas com a minha mãe. A reforma dela cobria as suas despesas, apenas tinha gastos com a alimentação, mas onde comem três comem quatro.” E9PR</i> <i>“Todas as despesas que tinha com a minha mãe eram pagas por ela, eu não tive mais despesas por a ter cá.” E10PR</i> <i>“Neste processo, não tivemos gastos próprios na prestação de cuidados, porque a reforma da minha mãe é suficiente.” E12PN</i>

<p>(C)</p> <p><b>Em termos económicos</b></p>	<p><i>Auto-suficiência da família</i></p>	<p>E6PR E7PR E11PR E13PN</p>	<p><i>“Na minha parte não houve grandes alterações económicas. Nunca senti dificuldades. Nunca estive à espera da sua reforma. Acho que não tinha mais gastos do que tinha antes.” E6PR</i></p> <p><i>“Tenho tido bastantes gastos com ele, é o remédio, o pó dos bebes, as pomadas para protecção das crostas, para ver se consigo tê-lo limpinho [...]. Agora estamos os dois reformados, e com as nossas poupanças, não sinto grande dificuldade.” E7PR</i></p> <p><i>“Eu e a minha irmã acordamos que apenas utilizamos a reforma dela para comprar os medicamentos e as fraldas.” E11PR</i></p> <p><i>“Tive muitos gastos com ela, com medicação, fraldas, a instituição que a apoia. A pensão dela não chega, mas a minha pensão, felizmente, ainda vai cobrindo estas despesas.” E13PN</i></p>
	<p><i>Insuficiência de recursos</i></p>	<p>E2PR E4PN E5PR</p>	<p><i>“Vou controlando o seu dinheiro, não tenho mais gastos do que é habitual. O dinheiro que a minha mãe recebe da sua reforma dá para as despesas [...]. As dificuldades económicas que já tinha e que são grandes, são as que continuo a ter. Talvez sinta agora mais um pouco, porque como sou trabalhadora por conta própria, por vezes tenho de fechar a loja para ir com ela às consultas, por isso não faço vendas, logo perco dinheiro.” E2PR</i></p> <p><i>“Tenho tido muitas despesas com medicação, fraldas e resguardos. Também pago às senhoras do Apoio Domiciliário, que vêm cá fazer a higiene. Os meus filhos estão desempregados e o que nos safou foi o Rendimento Social de Inserção.” E4PN</i></p> <p><i>“Fiquei com mais gastos. Era medicação e depois fraldas e transporte para o levar às consultas. Tive que chamar muitas vezes a ambulância. Foi muito complicado, o dinheiro não chegava. Informaram-me para ir à segurança social tratar da reforma. Vendi um terreno que foi herança dos meus pais, fiquei com dinheiro e tem-me dado jeito.” E5PR</i></p>

## Problemática 4 - O papel do cuidador

Dimensão	Sub-dimensão	Tipologia	Frequência	Unidades de Texto
(A) Motivação do cuidador		Obrigaçã	E2PR E3PN E4PN E5PR R7PR E8PR E9PR E11PR E13PN	<p>“Mas estou a fazer a minha obrigação como filha.” E2PR.</p> <p>“Estar a cuidar da minha mãe é uma mais valia para mim, é uma tarefa que já esperava, apesar de ser um pouco mais tarde. Também é um exemplo para os meus filhos, em que devemos cuidar sempre dos nossos familiares directos mais velhos. Uma formação para os meus filhos.” E3PN</p> <p>“De qualquer maneira tenho feito a minha obrigação como marido com o apoio da minha filha.” E4PN</p> <p>“Sinto que cumpro a minha obrigação como mulher dele.” E5PR</p> <p>“Sinto que é minha obrigação enquanto esposa cuidar do meu marido, não me sentia bem de outra forma, ele não tem mais ninguém.” E7PR</p> <p>“É minha obrigação enquanto filha, já que a minha mãe não cumpre esse dever.” E8PR</p> <p>“Sou sua filha, é minha obrigação eu cuidar dele dentro das minhas possibilidades. Não sei se um dia cuidarão de mim, logo se vê.” E9PR</p> <p>“Enquanto filha penso que é a minha obrigação, cuidar dela dentro das minhas possibilidades.” E11PR</p> <p>“É minha obrigação cuidar dela. É minha mulher. Não a posso abandonar.” E13PN</p>
		Retribuiçã	E2PR E11PR	<p>“Ela também cuidou de nós. Deixou muitas vezes de comer para nos alimentar.” E2PR</p> <p>“Nós temos de retribuir o mínimo daquilo que já fizeram por nós.” E11PR</p>
		Bem-estar pessoal	E1PR E6PR E8PR E10PR E11PR E12PN	<p>“Sinto-me muito feliz por cuidar dela, é como se fizesse parte de uma etapa da minha vida que tinha de acontecer.” E1PR</p> <p>“O meu sentimento por ser a principal cuidadora, é um sentimento de felicidade, porque ao ver que as outras pessoas estão bem, fico feliz por elas. Sentia-me tão bem pelo facto de a minha sogra estar bem cuidada, limpinha, bem alimentada, dava-me prazer tocar nela. Sentia-me bem por ela não ter cheiros.” E6PR</p> <p>“Para mim é óptimo cuidar dele, porque acho que precisava de saber que ele realmente gosta de mim [...].” E8PR</p> <p>“Não me senti obrigada por ser a minha mãe, eu fazia este trabalho a qualquer pessoa.” E10PR</p> <p>“Sinto-me muito bem por cuidar dela... é gratificante.” E11PR</p> <p>“Gosto muito de me sentir útil, faz-me sentir bem e faço de bom grado. Se vejo que alguém ao meu lado tem necessidade eu tento estar sempre presente.” E12PN</p>

<b>(B)</b> <b>Auto- percepção da prestação de cuidados</b>	Positiva	Valorização	E1PR E7PR E10PR E11PR	<p><i>“Também sei que cuidei bem dela, com muito amor. Sei isso porque comparo com outras situações que conheço, onde apenas dão comida e lavam, e os velhinhos ficam deitados todo o dia e nem sequer falam com eles, e claro isso não ajuda a ultrapassar ou a passar o tempo de doença bem.” E1PR</i></p> <p><i>“Tenho-me sentido mimada pela minha família, porque compreendem e dão valor a esta minha tarefa diferente e ainda por cima cuidar do pai deles. Adaptei-me bem a este meu trabalho de cuidadora. [...] Sinto-me muito realizada por ser eu a cuidar dele, penso que ninguém cuida como eu. Só eu sei como lidar com ele, e dar-lhe a comida. Tenho a certeza que se não cuidasse dele, ele já tinha morrido.” E7PR</i></p> <p><i>“Os cuidados que tenho prestado são essenciais... inclui carinho e atenção. Ela não conseguia falar, mas o facto de eu falar com ela fazia-me sentir confortável.” E10PR</i></p> <p><i>“Penso ou tenho a certeza que cuidamos muito bem dela.” E11PR</i></p>
		Dedicação	E1PR E9PR	<p><i>“A primeira coisa que fiz, foi, despi-la e pus-lhe uma gaze nova na ferida, e não tive problemas nenhuns. O único sentimento que tive foi pena dela. Dava-lhe muitos beijinhos, pintava-lhe o cabelo, tirava-lhe os pelos com cera, porque ela foi sempre uma senhora. Estou casada há 30 anos, e sempre lhe chamei mãe. Sinto por ela um grande afecto. Aceitei muito bem o meu papel de estar responsável por ela.” E1PR</i></p> <p><i>“É mais um elemento da minha família que precisa de mim. E eu estou aqui para ajudar.” E9PR</i></p>
	Negativa	Solidão	E2PR E4PN E13PN	<p><i>“Sinto-me muito sozinha, ando mais carente.” E2PR</i></p> <p><i>“[...] não vai ser fácil [...] sinto-me muito sozinho. Estou farto desta vida.” E4PN</i></p> <p><i>“Sinto-me muito sozinho.” E13PN</i></p>
		Coarctação	E6PR E8PR E12PN	<p><i>“Para mim custou-me um bocado. Tenho que dizer que me custou muito, mas muito, mas nunca me manifestei. Porque deixei de fazer coisas que fazia e me davam muito prazer.” E6PR</i></p> <p><i>“Toda a vida desempenhei o papel, de pai, de mãe, de trabalhadora para a casa. Ando numa psicóloga no Hospital. Preciso de constituir a minha própria família. Preciso de sair daqui [...] sentia-me muito presa.” E8PR</i></p> <p><i>“Senti muitas vezes que não ia aguentar muito tempo esta função. Esta situação condiciona muito a nossa liberdade pessoal. “ E12PN</i></p>
		Impotência	E3PN E4PN E11PR E12PN E13PN	<p><i>“Andamos todos tristes, porque estamos a vê-la sofrer e não pudemos fazer nada.” E3PN</i></p> <p><i>“Penso que não fica melhor por estar a cuidar dela, acho que já não melhora. Agora já nem vai à casa de banho.” E4PN</i></p> <p><i>“A minha maior dificuldade no cumprimento desta minha tarefa de cuidar da minha mãe é o facto de que por muito que eu me desdobrasse, estar a trabalhar e cuidar dela é muito complicado, deixava-a muita vez sozinha.” E11PR</i></p> <p><i>“[...] este papel de cuidar, desgastou-me imenso, ao nível emocional e físico. Senti muitas vezes que não ia aguentar muito tempo esta função...” E12PN</i></p> <p><i>“Mas parece-me que é sempre insuficiente. Pelo facto de cuidar dela não noto nenhuma melhoria.” E13PN</i></p>

## Problemática 5 – Sobrecarga do cuidador

Dimensão	Sub-dimensão	Tipologia	Frequência	Unidades de Texto
(A) Sócio- -profissional	Relações sociais	Redução dos contactos sociais	E2PR E4PN E7PR E9PR E10PR E12PN E13PN	<p>“Nem tenho tempo para conversar com os vizinhos cá da terra [...]. Mas estou muito tempo em casa e isso não me anda a fazer bem.” E4PN</p> <p>“Deixei de vir à vila dar as minhas voltitas, fazer passeios. Passo o tempo todo em casa e sempre a correr.” E7PR</p> <p>“Desde que a minha mãe ficou assim mais debilitada, em termos sociais, deixei de estar com algumas pessoas amigas [...].” E9PR</p> <p>“Deixei de fazer muita coisa que eu gosto. Aprecio a vida, por isso gosto de viajar, de ir às compras no final de um dia de trabalho, ir lanchar com as minhas amigas. Este aspecto mais social ficou muito anulado.” E10PR</p> <p>“No relacionamento com os vizinhos, houve uma grande quebra. Passo mais tempo em casa, sozinha.” E12PN</p>
		Comprometimento de outras actividades pessoais	E1PR E2PR E3PN E6PR E11PR	<p>“Fiquei sem tempo livre [...] também deixei de estudar à noite.” E1PR</p> <p>“Deixei de fazer fisioterapia que tanto preciso, e de fazer as minhas caminhadas.” E2PR</p> <p>“Nos meus tempos livres costumava dar uma voltinha com o meu marido para fora daqui, mas agora já não posso.” E3PN</p> <p>“[...] também gosto muito dos convívios na Igreja. E no ano passado não fui. Também não fui aos passeios organizados. Pelo facto de cuidar da minha sogra deixei muitas coisas para trás que gostava de fazer, o que me custou imenso [...].” E6PR</p> <p>“Para além do meu trabalho diário, tenho os meus animais e o campo, e quando estive a cuidar dela tive de deixar esta actividade.” E11PR</p>
	Actividade profissional	Colaboração no ambiente de trabalho	E1PR E9PR E10PR E11PR	<p>“Tive muita ajuda da minha patroa, que compreendeu perfeitamente a minha situação, e nunca foi exigente comigo. Tinha de me deslocar mais vezes a casa, e claro a loja ficava fechada ou vinha para cá a patroa. No ano passado tirei 5 dias de férias para não sobrecarregar a patroa, porque deslocava-me muitas vezes a casa. Senti muito conforto e compreensão, tentei nunca abusar, por isso tirei muitas vezes férias para me deslocar a consultas.” E1PR</p> <p>“Ao nível da minha profissão, não senti alterações. Cumpro sempre o meu horário. É um trabalho calmo, como vê, e estou perto de casa. Apenas peço tempo quando a tenho de levar ao médico. Como trago justificação, não há problema. Foram poucas vezes.” E9PR</p> <p>“Nessa altura tive apoio das minhas colegas e do meu superior hierárquico [...] os meus colegas foram muito colaborantes, desculpavam-me quando me atrasava ou quando tinha de sair a correr ao fim do dia. [...] Eu trabalho por turnos e nessa altura só fazia manhãs [...].” E10PR</p> <p>“Quando comuniquéi aos meus serviços...houve bastante compreensão [...]. As minhas colegas têm colaborado comigo, compreendem a situação e quando me atraso são tolerantes.” E11PR</p>

<b>(A)</b> <b>Sócio- -profissional</b>	Actividade profissional	Redução do rendimento	E2PR E8PR E10PR	<p>“Ao nível profissional houve bastantes alterações, porque tenho de andar sempre a procura de alguém para ficar na loja, para poder levá-la ao médico. Tenho sido muito prejudicada, porque acabo por não vender produto. Tenho de fechar a loja muitas vezes.” E2PR</p> <p>“Ao nível do meu trabalho tem sido complicado. Como trabalho por conta própria, quando perdia tempo durante o dia com ele, tinha de compensar à noite, e às vezes até bem tarde, por isso andei muito cansada. Perdi um pouco o controle do trabalho. Chegaram clientes para buscar as suas peças estofadas e eu não sabia delas. Sei que perdi clientes e dinheiro.” E8PR</p>
		Recusa de emprego	E3PN E7PR	<p>“Agora estou desempregada, não me causa transtornos. Trabalhei numa fábrica durante muito tempo. Mas, quando a minha mãe adoeceu eu já estava desempregada, pelo que não procurei mais nada para poder cuidar dela. Tinha pensado em ir fazer limpezas, para ajudar às despesas da casa, e poupar uns dinheiritos.” E3PN</p> <p>“Quando o meu marido ficou doente tive de abandonar o meu trabalho. Trabalhava como doméstica na casa de uma patroa. Ela compreendeu e também disse que era melhor assim, não conseguia trabalhar e cuidar dele, era impossível. Passei algumas dificuldades económicas.” E7PR</p>
<b>(B)</b> <b>Saúde</b>		Aparecimento de problemas físicos	E1PR E3PN E4PN E6PR E7PR E8PR E9PR E13PN	<p>“Sei que andei cansada [...].” E1PR</p> <p>“Graças a Deus não tenho tido doenças, apenas tenho momentos que me sinto bastante cansada, e com vontade que tudo acabe. Penso que se deve ao facto de não dormir bem a noite.” E3PN</p> <p>“Também me doem os braços, penso que é do peso dela, quando a tenho que lavar. Ando cansado e revoltado.” E4PN</p> <p>“O cuidar apenas me fazia sentir cansada. Muitas vezes precisava de respirar fundo, mas não atribuo isso à minha responsabilidade de cuidar. Podia descansar mais, mas não sou do género de descansar na cama.” E6PR</p> <p>“Sinto-me muito cansada [...].” E7PR</p> <p>“Fiquei muito cansada fisicamente [...].” E8PR</p> <p>“Às vezes quando estou a cuidar dela sozinha, chego à noite cheia de dor nos braços, mas então o que havia de fazer.” E9PR</p> <p>“Desde que estou a cuidar dela já apanhei uma hérnia inguinal e de certo vou necessitar de ser operado. Foi o esforço para a pôr na cama.” E13PN</p>

<b>(B)</b>  <b>Saúde</b>	<i>Aparecimento de problemas psicológicos</i>	E2PR E4PN E5PR E7PR E8PR E9PR E10PR	<p><i>“Como ando sempre muito preocupada sinto-me sem forças. O sistema nervoso, está completamente alterado. Sofro muito em silêncio, sou muito nervosa, e qualquer coisa agrava [...]. Por vezes sinto que expludo, sei que não me vou aguentar, ando muito “stressada” com tudo e com todos.” E2PR</i></p> <p><i>“Ando muito nervoso e lembrar-me destas coisas deixa-me neste estado. Sinto que não aguento mais.” E4PN</i></p> <p><i>“Eu ando velha e muito cansada, só Deus sabe o que tenho passado [...].” E5PR</i></p> <p><i>“Também tive problemas de saúde, intestinais, uma hérnia na língua, e tive de estar internada, mas não teve a ver com o cuidar dele. Mas penso que foram os nervos. O médico também disse que era do sistema nervoso.[...] Posso falar em stress.” E7PR</i></p> <p><i>“Houve um momento que pensei ficar louca. Disse isso à minha Assistente Social. Fiquei muito cansada [...] mentalmente. Tive um período longo de insónias [...]. Penso que fiz uma depressão.” E8PR</i></p> <p><i>“Quando durmo mais mal, quando tenho aquela ansiedade, tomo uma cápsula.” E9PR</i></p> <p><i>“Sou muito nervosa, e penso que fiz uma pequena depressão [...].” E10PR</i></p>
	<i>Agravamento de patologia(s)</i>	E2PR E5PR E9PR E11PR E12PN	<p><i>“Este problema já existia, mas agora sinto que se está agravado.” E2PR</i></p> <p><i>“Eu tenho muitos problemas de ossos que se agravaram com o cuidar do meu marido [...]. Tenho muitas dores de cabeça por causa das costas. Tenho ido mais vezes ao médico.” E5PR</i></p> <p><i>“Estes sintomas já os tinha, mas agora tenho um bocado mais.” E9PR</i></p> <p><i>“O maior problema de saúde que se agravou foram as dores de coluna [...].” E11PR</i></p> <p><i>“Aquando o falecimento do meu marido há 9 anos, fiquei com uma depressão, que se agravou com a prestação de cuidados à minha mãe. Tive de fazer um reforço da medicação.” E12PRN</i></p>

## Problemática 6 – Limitações, dificuldades e repercussões positivas do acto de cuidar

Dimensão	Sub-dimensão	Tipologia	Frequência	Unidades de Texto
(A) Limitações e dificuldades		Inexistência de Suporte familiar	E2PR E4PN E5PR	<p>“Somos 9 irmãos. Mas uma irmã já faleceu. Não temos bom relacionamento. E com esta situação da minha mãe veio mesmo comprovar que não nos entendemos. Com a minha irmã de Condeixa, e a do Algarve mantemos uma boa relação de ajuda, no sentido que conversamos quando temos alguma coisa a falar. Mas cada qual é por si, não há grande união. Com o meu irmão de Coimbra não falamos há mais de um ano. Os dois que estão no Algarve, quando comecei a chatear por causa da minha mãe, um deles até mudou o número de telefone e agora não consigo contactá-lo. Se precisar de ajuda, não posso contar com eles. O outro meu irmão que também reside aqui no concelho, tive de pô-lo em tribunal pelo que fez à minha mãe, e nunca me deixa entrar na casa dele. Estou mesmo sozinha, mas não posso deixar a minha mãe. [...] Não há reconhecimento da parte deles pelo facto de estar a cuidar da nossa mãe. Eles não querem é que os chateie.” E2PR</p> <p>“Não temos mais ninguém de família.[...] Apenas somos nós cá em casa.” E4PR</p> <p>“Não temos relacionamento com outros familiares afastados.” E5PR</p>
		Ausência de conhecimentos e informação	E1PR E2PR E3PN E4PN E5PR E6PR E7PR E8PR E9PR	<p>“Não tinha conhecimento como tratar desta situação.” E1PR</p> <p>“Nunca cuidei de ninguém idoso e dependente, apenas da minha filha. Não é uma tarefa fácil [...]. Sinto que nunca vou aprender como se cuida bem. Sinto que não tenho conhecimentos, mas lá me vou desenrascando.” E2PR</p> <p>“Não tenho tido informação de ninguém. Não sei como cuidar. Vou fazendo um dia de cada vez, com ajuda da médica de família e do Assistente Social que são os meus melhores amigos.” E4PN</p> <p>“Tive muita informação dos médicos e enfermeiros que me ensinaram como a alimentar e cuidar dela. Também vou improvisando. Ao princípio tinha dificuldade em cuidar mas ultrapassei bem.” E3PN</p> <p>“Não tenho conhecimento de como cuidar. Perguntei ao operador do meu marido como é que devia cuidar dele, depois de ter tirado o rim. No corredor do Hospital é que perguntei qual a dieta do meu marido.” E5PR</p> <p>“Não tinha conhecimento de como podia cuidar, mas como sou bastante curiosa, lá me desenrasquei. Fui aprendendo um dia de cada vez. Nunca me deram ajuda. Fui descobrindo. Gostava de adquirir conhecimentos em aprender a lidar com estas situações, para estar minimamente habilitada a cuidar de pessoas assim, mais chegadas.” E6PR</p> <p>“Eu não sabia nada, e os meus filhos também não. Os meus vizinhos também não ajudaram muito, porque trabalhavam nas terras. Ofereceram para me ajudar, foram simpáticos. Não tive grande apoio a cuidar dele, apenas quando teve de usar sonda, mas foi por pouco tempo. O que sei foram os médicos que me iam ensinando. Mas fez falta essa parte de aprender para fazer logo bem. Não saber se estamos a fazer bem ou não, causa muita preocupação.” E7PR</p> <p>“Nunca cuidei de ninguém nesta situação. Tive alguma dificuldade em recolher informação para lidar com esta situação. Foram uns dias difíceis. Foi a minha médica de família que me explicou como lidar com esta situação de dependência.” E8PR</p> <p>“Fui-me desenrascando com a médica de família que me ajudou. A parte mais difícil foi alimentá-la pela sonda. Não consegui aprender.” E9PR</p>

<p><b>(A)</b></p> <p><b>Limitações e dificuldades</b></p>		<p>Constrangimento temporal</p>	<p>E1PR E2PR E5PR E6PR E8PR E10PR E11PR E12PN E13PN</p>	<p>“O tempo não chegava para tudo, tinha de ser bastante organizada, para conseguir fazer o que tinha planeado, de facto foi uma dificuldade, mas estou feliz. Os amigos vinham-me visitar, como eu já não podia estar com eles. No trabalho por vezes não estava lá com a cabeça, mas tudo se passou.” E1PR</p> <p>“Não consigo organizar o meu tempo. Ando sempre preocupada e não consigo fazer tudo o que devia fazer.” E2PR</p> <p>“Fiquei sem tempo. Nem para cuidar da terra tive tempo.” E5PR</p> <p>“O tempo não chegava para tudo o que eu queria fazer, mas ela era mais importante, por isso tinha de fazer escolhas.” E6PR</p> <p>“Esta foi uma das minhas principais dificuldades. Tive a sensação que os dias voaram. Tentei manter-me organizada para conseguir fazer tudo o que fazia, mas em menos quantidade, mas isso era só um objectivo, porque raramente conseguia.” E8PR</p> <p>“Tinha de andar sempre a correr...tinha de organizar bem o tempo.” E10PR</p> <p>“Eu tenho de desdobrar-me porque o tempo não chega. É o trabalho, é a família, é a lida doméstica, a lida do campo e os cuidados à minha mãe. Às vezes só me apetece gritar.” E11PR</p> <p>“Fiquei sem tempo para mim.” E12PN</p> <p>“O tempo é uma coisa estranha. Quando ela vai para o Centro de Dia acabo por ter tempo de organizar as coisas cá em casa.” E13PN</p>
<p><b>(B)</b></p> <p><b>Repercussões positivas</b></p>	<p>Ao nível da relação com o idoso</p>	<p>Aproximação afectiva</p>	<p>E8PR E10PR E11PR E13PN</p>	<p>“Tenho a sensação que ele não gostava de mim, e agora até parece que gosta da filha. Sinto que agora estamos mais próximos [...].” E8PR</p> <p>“Estar a cuidar da minha mãe fez com que nos tornássemos mais unidas...” E10PR</p> <p>“Pelo facto de estar a cuidar da minha mãe, posso afirmar que houve uma maior aproximação. Passamos a cumprimentar-nos, diariamente, com dois beijinhos na testa. Apesar da minha mãe não ser uma pessoa que tenha tido uma relação próxima comigo, talvez porque éramos muitos filhos, agora até me conta os seus sonhos.” E11PR</p> <p>“A minha relação com a minha esposa sempre foi boa. Agora ela quer sempre a minha presença. Aproximou-nos mais, porque estou sempre preocupado com ela, porque não sei o que fazer.” E13PN</p>
		<p>Maior Intimidade</p>	<p>E1PR E9PR</p>	<p>“De facto houve uma reaproximação física uma vez que não partilhávamos a mesma casa, e aquelas coisinhas pessoais como o vestir, o lavar, o pintar o cabelo, criou uma relação mais íntima [...].” E1PR</p> <p>“A minha mãe é sempre minha mãe. Houve uma maior intimidade entre as duas.” E9PR</p>
		<p>Manutenção da relação</p>	<p>E12PN</p>	<p>“A minha mãe é minha mãe, sempre tivemos uma boa relação. Ela sente-se completamente à vontade comigo. Esta situação não alterou essa relação. Nem piorou nem melhorou.” E12PN</p>

<b>(B)</b> <b>Repercussões positivas</b>	Ao nível da relação com outros familiares	<i>Reaproximação familiar</i>	E1PR E6PR E9PR	<p><i>“Sei que a família do meu marido, os meus cunhados estão agradecidos por cuidar da mãe deles. E, se a nossa relação era excelente, sei que nos une cada vez mais.” E1PR</i></p> <p><i>“Partilhava a responsabilidade com a minha sobrinha, sua neta. Estivemos sempre de acordo. A minha sobrinha foi sempre muito humilde e deixou-me sempre decidir. Esta situação aproximou-nos mais [...]. Quando a minha sogra veio para minha casa as coisas melhoraram imenso.” E6PR</i></p> <p><i>“O facto de estar a cuidar, houve uma maior participação do meu irmão e da minha cunhada. Talvez falamos mais vezes do que era costume.” E9PR</i></p>
		<i>Conservação da relação</i>	E1PR E3PN E7PR E12PN	<p><i>“Sinto que não prejudicou nem melhorou as nossas relações familiares porque sempre foram boas.” E1PR</i></p> <p><i>“Não sinto que haja potencialidades, a não ser a confirmação de que estamos sempre juntos no melhor mas também no pior [...] Tenho dois irmãos no estrangeiro, e relacionamo-nos todos bem. Ajudam quando é preciso. São muito preocupados com a situação. Compreendo que não podem fazer mais [...]. Tivemos sempre uma boa relação [...].” E3PN</i></p> <p><i>“A relação com os meus familiares foi sempre muito boa, só tenho pena que estejam muito longe. Tenho uma filha que vive em Lisboa e vem quase todos os fins-de-semana. A minha outra filha está na Alemanha.” E7PR</i></p> <p><i>“Mantemos a nossa boa relação, sempre unidos, e continuamos sempre unidos.” E12PN</i></p>

## Problemática 7 - Concepção da RNCCI

Dimensão	Tipologia	Frequência	Unidades de Texto
Conceitualização da RNCCI e sua importância	Acompanhamento técnico especializado	E1PR E2PR E3PN E6PR E8PR	<p>“É uma resposta importante, a verdade é que é uma resposta milagrosa, porque é como se fosse eu a cuidar mas com profissionalismo.” E1PR</p> <p>“É importante para ela porque é acompanhada por técnicos especializados [...]” E2PR</p> <p>“Os doentes são acompanhados por pessoas mais especializadas e formadas para cuidar com doentes terminais.” E3PN</p> <p>“Sei que também tem profissionais especializados para cuidar de pessoas dependentes, e tentam a sua recuperação.” E6PR</p> <p>“Ele realmente precisa de pessoas especializadas a cuidar dele.” E8PR</p>
	Centro de recuperação	E1PR E11PR E12PN E13PN	<p>“Para mim é um centro de recuperação temporário.” E1PR</p> <p>“Para mim a Rede é muito importante porque ela regressa mais recuperada e com autonomia nalgumas tarefas como ir à casa de banho, comer pela sua mão [...]. A Rede é um centro de recuperação para idosos dependentes[...].” E11PR</p> <p>“Em termos de recuperação para os idosos, é muitíssimo bom. Porque em casa por muito que queiramos acompanhar um doente destes, como a minha mãe, é muito difícil.” E12PN</p> <p>“Considero uma importância crucial na recuperação do doente.” E13PN</p>
	Continuidade dos serviços hospitalares	E8PR E9PR E10PR E12PR E13PN	<p>“No Hospital já não podia ficar mais tempo, e ainda precisava de tratamento.” E8PR</p> <p>“Penso que aquilo que o Hospital deveria ter feito, ou seja continuar os cuidados à minha mãe, é a Rede que faz isso. [...] Considero que é uma resposta muito importante para os mais idosos.” E9PR</p> <p>“A Rede existe para fazer a ligação do Hospital a um Lar ou à casa do doente.” E10PR</p> <p>“É o que necessitamos entre o internamento hospitalar e a ida para casa ou para um lar de idosos. É um meio termo.” E12PN</p> <p>“A Rede é bom apoio que se dá na continuação do internamento do hospital...” E13PN</p>
	Resposta social alargada	E4PN E6PR E7PR E8PR E11PR E13PN	<p>“Acho que é um serviço muito importante para pessoas como a minha mulher e na mesma situação ou pior que a minha.” E4PN</p> <p>“É uma grande resposta aos familiares, que tem os seus idosos dependentes em casa, que não conseguem dar resposta por trabalharem, por terem poucos recursos económicos, e por andarem completamente exaustos e não querem que ninguém se aperceba. Sei que não é um Lar mas enquanto estiverem ali, podemos respirar.” E6PR</p> <p>“Penso que esta Rede é muito precisa, tanto para os doentes como para quem cuida deles.” E7PR</p> <p>“Acho que a Rede é muito importante tanto para os doentes que precisam de apoio como para as suas famílias.” E8PR</p> <p>“Para mim a Rede é muito importante porque [...] permitiu que eu e a minha irmã pudéssemos descansar.” E11PR</p> <p>“A Rede vem aliviar a situação das famílias e principalmente dos cuidadores.” E13PN</p>

## Problemática 8 - Alterações na vivência do cuidador após a integração do idoso na RNCCI

Dimensão	Tipologia	Frequência	Unidades de texto
<b>(A)</b> <b>Sócio-profissional</b>	<i>Regularização da actividade profissional</i>	E1PR E2PR	“Ao nível profissional consigo cumprir o horário, que não cumpria.” E1PR “Com a integração da minha mãe na Rede, já consigo trabalhar todos os dias na minha loja e vender mais mercadoria.” E2PR
	<i>Reinício de actividades sociais, educativas, desportivas e de lazer</i>	E1PR E7PR E8PR E12PN	“Deixei de frequentar as aulas nocturnas durante estes quatro anos para fazer o 12º ano, e agora já retomei. Também vou retomar a piscina.” E1PR “Enquanto estive na Rede tive mais tempo para falar com as vizinhas e ir aos meus passeios de vez em quando.” E7PR “Agora vou organizar novamente os meus estudos.” E8PR “Retomei algumas actividades como as artes decorativas e a piscina.” E12PN
<b>(B)</b> <b>Pessoal</b>	<i>Redução do stress</i>	E2PR E8PR	“Ando mais calma, apesar de estar ainda bastante ansiosa, porque eu não sei o que fazer quando ela sair da Rede.” E2PR “Já ando mais calma, menos ansiosa desde que o meu pai foi para lá.” E8PR
	<i>Liberdade</i>	E6PR E5PR E11R	“Tenho mais tempo livre para pastar as minhas ovelhas. Até me candidatei a um subsídio e tenho de manter o contrato para não perder o dinheiro. Cultivo alguma coisa para comer porque foi educada assim.” E5PR “Deixei de estar limitada, retomei a minha liberdade, voltou-se ao ritmo de vida normal e que tanto aprecio.” E6PR “Agora tenho tempo para regar e cavar a minha terra como tanto gosto. Ainda ontem cheguei a casa às 9 horas da noite.” E11R
	<i>Descanso</i>	E3PN E4PN E5PR E7PR E8PR E9PR E10PR E11PR E12PN E13PN	“Enquanto a minha mãe esteve internada, já pude descansar, dormir as noites inteiras.” E3PN “Pude descansar. Coisa que não fazia há muito tempo.” E4PN “Desde que ele foi para lá posso descansar de noite como já não dormia há muito tempo.” E5PR “Tenho dormido bastante, até parece mentira. Tomo remédio para dormir mas agora tenho descansado. Um dia destes dormi até às duas da tarde.” E7PR “Ando mais descansada, tenho mais estabilidade, mas ainda me ando a organizar.” E8PR “Já não ando tão cansada [...]” E9PR “[...] deixei o sofá e voltei para a cama e voltei a dormir profundamente.” E10PR “Quando eu não dormia bem, andava mais irritada com as colegas e com as crianças e não era nada bom. Agora tenho dormido bem.” E11PR “Deu para descansar e fiquei mais aliviada, porque me garantiu confiança.” E12PN “Enquanto ela esteve na Rede, pude pôr o meu sono em ordem, e com tranquilidade porque sei que ela estava bem.” E13PN
<b>(C)</b> <b>Familiar</b>	<i>Estabilidade no relacionamento familiar</i>	E2PR E4PN E6PR E8PR E9PR	“Já não me chateio com os meus irmãos [...]. Eu e o meu companheiro também não nos zangamos porque não estou a contrariá-lo nas suas opiniões, sobre a minha mãe.” E2PR “Estávamos todos mais calmos cá em casa.” E4PN “Posso estar mais tempo com os meus filhos, e fazer aqueles almoços ao Domingo. E também ter mais tempo para o meu marido.” E6PR “Arranjei um namorado, e ando a decorar uma casa que aluguei, e ando a fazer os móveis para ela.” E8PR “[...] já dedico mais tempo ao meu neto.” E9PR

## Problemática 9 - Apreciação da RNCCI

Dimensão	Sub-dimensão	Tipologia	Frequência	Unidades de Texto
(A) Apoio prestado	Ao idoso	Recuperação e Promoção da autonomia	E2PR E11PR E12PN E13PN	<p>“A minha mãe não sabia sorrir e já a vi sorrir numa das minhas visitas. Aprendeu a andar e já não utiliza fralda, já ajuda a vestir-se e a despir-se e também já consegue ir à casa de banho sozinha. Mudou muito.” E2PR</p> <p>“Para mim a Rede é muito importante porque ela regressa mais recuperada e com autonomia nalgumas tarefas como ir à casa de banho, comer pela sua mão [...]” E11PR</p> <p>“Em termos de recuperação para os idosos, é muitíssimo bom, porque em casa por muito que queiramos acompanhar um doente destes, como a minha mãe, é muito difícil. No caso da minha mãe que não tinha equilíbrio nenhum, não conseguíamos cuidar dela. No fim de vir da Rede de Cuidados Continuados, aí sim, começou a sentar-se e a colaborar connosco. [...] Teve uma evolução muito boa. Todo esse acompanhamento por profissionais foi muito bom. Em termos de recuperação é cinco estrelas.” E12PN</p> <p>“Considero uma importância crucial na recuperação do doente...” E13PN</p>
		Inexistente	E10PR	“Para mim é um despejo de velhos onde se vão buscar alguns lucros.” E10PR
	À família	Substituição na prestação de cuidados	E4PN E6PR E7PR E8PR E11R E13PN	<p>“Acho que é um serviço muito importante para pessoas [...] na minha situação ou pior que a minha.” E4PN</p> <p>“Para mim a Rede é interessantíssima. É uma grande resposta aos familiares, que têm os seus familiares dependentes em casa, que não conseguem dar resposta por trabalharem, por terem poucos recursos económicos, e por andarem completamente exaustos e não querem que ninguém se aperceba.” E6PR</p> <p>“Penso que esta Rede é muito precisa, tanto para os doentes como quem cuida deles.” E7PR</p> <p>“Acho que a Rede é muito importante tanto para os doentes que precisam de apoio como para as suas famílias.” E8PR</p> <p>“Para mim a Rede é muito importante porque [...] permitiu que eu e a minha irmã pudéssemos descansar.” E11PR</p> <p>“A Rede vem aliviar a situação das famílias e principalmente a situação dos cuidadores.” E13PN</p>
		Irrelevante	E10PR	Serve para aquelas famílias que não conseguem cuidar das suas famílias por vários motivos. Não sei se é assim tão importante.” E10PR

<b>(B)</b> <b>Funcionamento</b>	Positivo	<i>Existência de técnicos e cuidados especializados</i>	E1PR E2PR E4PN E6PR E8PR E12PN E13PN	<p><i>“Elas são espetaculares. Gosto da parte do psicólogo que nem sabia que ela tinha. As pessoas estão longe dos familiares, e nesta situação penso que é muito útil a sua actividade.” E1PR</i></p> <p><i>“A minha mãe faz fisioterapia, tem apoio de uma psicóloga, e já consegue andar.” E2PR</i></p> <p><i>“Cuidaram muito bem dela, alimentaram-na bem, mimaram-na, tiveram muita paciência com ela, devem ser pessoas preparadas para isso.” E4PN</i></p> <p><i>“A minha sogra melhorou, os funcionários são competentes. É importante a estimulação que lhes fazem e que nós não sabemos fazer a eles. Estão bem preparados para lidar com estas situações de dependência..” E6PR</i></p> <p><i>“Acho muito importante a fisioterapia [...]. São profissionais.” E8PR</i></p> <p><i>“Os cuidados individualizados, médico, enfermeiro e assistente social extremamente cuidadosos e a fisioterapia diária. Foi apoiada por duas fisiatras por dia. Faziam-lhe exercícios de manhã e à tarde. Não a deixavam ficar na cama, sentavam-na no sofá e obrigavam-na a utilizar um andarilho e a dar alguns passos.” E12R</i></p> <p><i>“Uma das acções que considere de grande importância foi a fisioterapia individual e a frequência com que era aplicada aos doentes.” E13NR</i></p>
		<i>Simpatia e dedicação dos funcionários</i>	E1PR E2PR E4PN E5PR E8PR E9PR E13PN	<p><i>“Achei engraçado e muito bom porque eles perguntam como eles se sentem. [...] Um dia fui ver a minha sogra e estava uma funcionária deitada na cama a contar-lhe uma história, parecia que estava numa creche. Aquilo é muito bonito, elas estão sempre aos beijinhos a ela.” E1PR</i></p> <p><i>“Acho as funcionárias meigas, muito competentes. Penso que devem estar preparadas para cuidar destas pessoas. [...] A Técnica Superior de Serviço Social é boa pessoa, e as enfermeiras são pessoas muito educadas.” E2PR</i></p> <p><i>“Eram pessoas muito boas, desde os enfermeiros e as ajudantes que passam muito tempo com os doentes.” E4PN</i></p> <p><i>“São pessoas muito boas, muito simpáticas. Os enfermeiros são muito preocupados com ele.” E5PR</i></p> <p><i>“Gosto do serviço de enfermagem. Quando pergunto como correu a semana, elas têm disponibilidade para me contar todos os pormenores da vida do meu pai. [...] Aquela maneira de falar com meiguice e de ordem ao mesmo tempo.” E8PR.</i></p> <p><i>“Falei com a senhora enfermeira e disse-me que a levantam todos os dias, mas aos poucos, para ela descansar as costas. [...] Esta dedicação por cada utente é que nunca tinha visto em nenhum lado.” E9PR</i></p> <p><i>“O pessoal afecto foi extraordinário. Eu achei as pessoas muito carinhosas, muito dedicadas.” E13PN</i></p>

<b>(B)</b> <b>Funcionamento</b>	Positivo	Instalações acolhedoras	E9PR E11R E13PN	<p>“As condições do edifício também são ótimas.” E9PR</p> <p>“Eles têm oxigénio individual [...]. Têm um telefone à cabeceira da cama. O que se pode querer mais? É um luxo. O meu filho até brincou com a avó, disse-lhe que gostava de ter um quarto como o dela. Tem luz, é muito bom viver na luz.” E11R</p> <p>“As condições de alojamento são fabulosas, ainda não tinha visto igual. Quartos enormes com duas camas. Todos os utentes têm oxigénio canalizado individualizado, uma casa de banho enorme, armários enormes para roupa. É um hotel de 10 estrelas. Ainda não tinha visto assim.” E13PN</p>
	Negativo	Insuficiência de cuidados	E10PR	<p>“Não tive uma boa experiência. [...] Na situação da minha mãe não vi a importância da Rede. Quando sabiam que eu ia visitar a minha mãe, ela estava bem cuidada. Mas quando não sabiam, eu encontrava-a “sujita”.” E10PR</p>
<b>(C)</b> <b>Impactos na doença/ dependência</b>	Positivos	Minimização	E1PR E3PN E5PR E6PR E8PR E9PR E11PR E13PN	<p>“Torna muito mais suave o sofrimento das pessoas. Já devia existir há mais de cinquenta anos.” E1PR</p> <p>“Minimiza o sofrimento dela, para ter uma morte suave sem sofrimento, é apenas isso que peço.” E3PN</p> <p>“Ele está bem lá. Eu não conseguia alimentá-lo pela sonda e agora ele está mais gordinho. Acho que ajuda a aguentar-se mais tempo, se não já tinha morrido.” E5PR</p> <p>“Considero-a muito importante para suavizar os problemas incapacitantes da minha sogra. Situação que em casa não consigo fazer.” E6PR</p> <p>“Apesar de não acreditar que o problema do meu pai se resolva, considero que a Rede pode ajudar a atenuar um pouco a situação que existe, que é péssima.” E8PR</p> <p>“[...] mas a situação de saúde da minha mãe é grave. Penso que não supera mas minimiza o seu sofrimento.” E9PR</p> <p>“Penso que o apoio da Rede minimiza a situação de dependência da minha mãe. A minha mãe quando veio do hospital não comia sozinha. Desde que foi para a Rede já se alimenta sozinha, o que é um grande progresso.” E11PR</p> <p>“Penso que sem dúvida minimiza qualquer impacto na dependência, se a doença assim o permitir. Considero-a de capital importância. Na situação da minha esposa, começou a andar e a comer pela mão dela.” E13PN</p>
		Superação	E1PR E2PR E12PR	<p>“Às vezes a minha sogra sente-se normal, esquece-se do problema dela. Faz fisioterapia duas vezes por semana, aos braços para ter mais força, porque andou com uma mãozita inchada, eles brincam com ela.” E1PR</p> <p>“É muito importante, porque a minha mãe já ri, e já anda, e isto diz tudo.” E2PR</p> <p>“Considero muito importante na resolução de algumas situações, como tive a oportunidade de ver [...].” E9PR</p> <p>“Fui notando sempre evolução na minha mãe, pelo que tenho a certeza que a Rede é importante na superação da situação de dependência.” E12PR</p>
	Irrelevantes	Ineficácia	E10PR	<p>“Não vi melhoras na minha mãe, ela precisava de fazer fisioterapia e não lhe fizeram. Depois arrependi-me de a ter mudado para a Rede.” E10PR</p>

## Problemática 10 - Propostas de alteração na RNCCI

Dimensão	Sub-dimensão	Tipologia	Frequência	Unidades de Texto
<b>(A) Geral</b>	Inalteração	Manutenção	E1PR E3PN E5PR E7PR E9PR E12PN	<p>“Para mim nenhum aspecto devia ser alterado. Está tudo bem para mim. Não tenho nada a dizer de mal e está bem como está.” E1PR</p> <p>“Agora sei que tem uma excelente qualidade. Não proponho qualquer alteração, o serviço que vi a ser prestado não há melhor a fazer.” E3PN</p> <p>“Eu não mudava nada na Rede, porque não tenho queixa de nada, acho que ele está muito bem cuidado.” E5PR</p> <p>“Não penso em dizer que alterava alguma coisa, pois nunca vi nada de mal, apenas boas coisas, como o carinho ao cuidar dele.” E7PR</p> <p>“Penso que não alteraria nada, deixava tal como está...para mim está ótima.” E9PR</p> <p>“Eu fiquei tão agradada, que não tenho nada para alterar. Confio inteiramente nos cuidados prestados.” E12PN</p>
<b>(B) Estrutural e Funcional</b>	Equipamentos sociais	Aumento da capacidade	E8PR E11PR	<p>“O que alteraria na Rede Nacional de Cuidados era a existência de mais vagas. Pensar em mais tempo na Rede, é só uma perspectiva de adiar o problema do regresso a casa.” E8PR</p> <p>“Não alteraria nada de especial, apenas que criassem mais unidades. [...] Tenho esperança que um dia quando for velhinha existam unidades deste género para cuidar de mim ,porque aquilo é maravilhoso, não tenho palavras para descrever a atenção e o carinho que lhe dão.” E11PR</p>
	Quadro de pessoal	Mais profissionais	E8PR E10PR	<p>“Talvez colocasse mais enfermeiros, porque cada enfermeiro tem de cuidar de 18 pessoas, dando-lhes mais atenção. Há idosos que precisam de mais atenção. Também precisam de apoio psicológico. Devia existir mais especialistas.” E8PR</p> <p>“Se eu mandasse, colocava mais profissionais auxiliares com mais competência. Tanto dinheiro por cada utente, é motivo para que o serviço fosse perfeito. A pessoa que distribui a alimentação tem uma função importante na recuperação do doente, portanto se pudesse alterar a Rede colocava pessoas mais vocacionadas para o trabalho, nesta área do cuidar da higiene e da comida.” E10PR</p>
	Internamento do utente	Alargamento do período de estadia	E2PR E13PN	<p>“Gostava que o período de internamento fosse superior, porque quando ela estiver a recuperar desta situação é quando regressa a casa. Também penso que ela necessita de desta recuperação por mais tempo, para poder ser autónoma.” E2PR</p> <p>“Que os tempos de permanência fossem maiores [...].” E13PN</p>
Maior frequência de reintegração		E4PN E6PR E13PN	<p>“A única coisa que eu mudava era deixar que pessoas como a minha mulher pudessem voltar mais vezes seguidas.” E4PN</p> <p>“Se pudesse alterar, permitiria que as famílias pudessem recorrer mais vezes à Rede sem ter de esperar muito tempo.” E6PR</p> <p>“[...] que os doentes pudessem regressar à Rede em menor espaço de tempo.” E13PN</p>	

## **Elucidário das tipologias**

### **1- Representação da dependência**

- **Senescência** - Associação perceptiva à situação de dependência, directamente relacionada com a idade biológica do indivíduo.
- **Fragilidade** - Associação perceptiva à situação de dependência, decorrente de uma vulnerabilidade física, médica e psicológica.
- **Morbilidade grave** - Associação perceptiva à situação de dependência, decorrente de uma doença crónica progressiva ou do aparecimento de uma doença aguda grave.
- **Doença Física** - Afirmação da dependência, apercebida como o resultado do aparecimento de uma doença física devidamente diagnosticada.
- **Demência** - Afirmação da dependência, apercebida como o resultado do aparecimento de uma doença do foro mental devidamente diagnosticada.
- **Acidente** - Afirmação da dependência, apercebida como o resultado de um evento casual com consequências nefastas, temporárias ou permanentes, na saúde do indivíduo.
- **Incapacidade** - Manifestação da dependência do indivíduo pela limitação à sua funcionalidade no desempenho das actividades da vida diária.
- **Necessidade de apoio de terceiros** - Manifestação da dependência, pelo défice funcional que não pode ser compensado mediante a adaptação do meio, sendo colmatado através da ajuda fundamental de terceiros.

### **2- O processo de reajustamento psicológico**

- **Rejeição** - Sentimento do cuidador principal numa fase inicial perante o surgimento da dependência de um membro familiar, caracterizado pela negação da doença ou das implicações da doença.
- **Revolta** - Sentimento do cuidador principal numa fase inicial perante o surgimento da dependência de um membro familiar, caracterizado pela negação e atitude activa de indignação perante a doença ou suas implicações.
- **Aceitação** - Sentimento do cuidador principal numa fase inicial perante o surgimento da dependência de um membro familiar, caracterizado pela acomodação e racionalização da doença e das suas implicações.
- **Acomodação** - Sentimento do cuidador principal numa fase posterior perante a dependência de um membro familiar, caracterizado pela aceitação e racionalização da doença e das suas implicações.

### 3- Impactos da dependência na família

- **Unilateral/Unilateral** - Modelo funcional de partilha de tarefas domésticas, unicamente por um membro familiar antes e após a afirmação da situação de dependência.
- **Unilateral/Bilateral** - Modelo funcional de partilha de tarefas domésticas, unicamente por um membro familiar antes da afirmação da situação de dependência, e, posteriormente, por dois membros familiares.
- **Unilateral/Multilateral** - Modelo funcional de partilha de tarefas domésticas, unicamente por um membro familiar antes da afirmação da situação de dependência, e, posteriormente, por mais do que dois membros familiares.
- **Bilateral/Unilateral** - Modelo funcional de partilha de tarefas domésticas, desempenhadas por dois membros familiares antes da afirmação da situação de dependência, e, posteriormente, por unicamente um membro familiar.
- **Individualizada** - Modelo funcional de prestação de cuidados ao idoso dependente unicamente por um membro familiar.
- **Partilhada** - Modelo funcional de prestação de cuidados ao idoso dependente por mais do que um membro familiar.
- **Substituição de papéis** - Restauração da funcionalidade familiar através da transferência do papel funcional do membro familiar dependente para outro membro familiar.
- **Cedência de espaço** - Quando o idoso dependente passa a integrar o agregado familiar do cuidador principal, e urge a necessidade, para maior funcionalidade, da reorganização do espaço familiar.
- **Coesão familiar** – Quando o acto de cuidar do idoso dependente, origina, em termos afectivos, uma maior união entre o agregado familiar e/ou a família alargada.
- **Conflituosidade** - Quando o acto de cuidar do idoso dependente é foco de discórdia no seio do agregado familiar e/ou da família alargada.
- **Potencial ruptura familiar** - Quando o acto de cuidar do idoso dependente, origina, em termos afectivos, um desacordo com consequências latentes sobre a continuidade da família enquanto tal.
- **Manutenção da coesão familiar** - Quando o acto de cuidar do idoso dependente, não tem repercussões, em termos afectivos, sobre o bom clima familiar anteriormente existente.
- **Auto-suficiência do idoso** - Quando as despesas suplementares originadas pela situação de dependência do idoso são completamente cobertas pelo rendimento do idoso.
- **Auto-suficiência da família** - Quando as despesas suplementares originadas pela situação de dependência do idoso são cobertas pelo orçamento conjunto do idoso e do agregado familiar do cuidador.

- **Insuficiência de Recursos** - Quando as despesas suplementares originadas pela situação de dependência do idoso não são cobertas pelo orçamento conjunto do idoso e do agregado familiar do cuidador.

#### 4- O papel do cuidador

- **Obrigação** Quando a motivação do cuidador na prestação de cuidados tem subjacente um sentido imperativo.
- **Retribuição** - Quando a motivação do cuidador na prestação de cuidados tem subjacente o sentido de recompensa.
- **Bem-estar pessoal** - Quando a motivação do cuidador na prestação de cuidados tem inerente um sentimento de gratificação pessoal.
- **Valorização** - Auto-percepção positiva da prestação de cuidados, resultante do apreço dado pelo indivíduo à sua função de cuidador.
- **Dedicação** - Auto-percepção positiva da prestação de cuidados, resultante da devoção percebida pelo indivíduo à sua função de cuidador.
- **Solidão** - Auto-percepção negativa da prestação de cuidados, resultante do isolamento percebido pelo cuidador, atribuído ao acto de cuidar.
- **Coarctação** - Auto-percepção negativa da prestação de cuidados, resultante da limitação vivencial percebida pelo cuidador, atribuída ao acto de cuidar.
- **Impotência** - Auto-percepção negativa da prestação de cuidados, resultante da incapacidade percebida pelo cuidador inerente ao acto de cuidar.

#### 5- Sobrecarga do cuidador

- **Redução dos contactos sociais** - Alteração ao nível das relações sociais do cuidador, implicando uma contracção do seu espaço social.
- **Comprometimento de outras actividades pessoais** - Alteração ao nível das relações sociais do cuidador, implicando impedimentos na concretização de diversas actividades pessoais com uma envolvente social.
- **Colaboração no ambiente de trabalho** - Alteração ao nível da actividade profissional do cuidador, absorvida pela flexibilidade laboral.
- **Redução do rendimento** - Alteração ao nível da actividade profissional do cuidador, implicando uma diminuição temporária ou permanente do rendimento mensal.
- **Recusa de emprego** - Alteração ao nível da actividade profissional do cuidador, implicando a não participação no mercado de trabalho.
- **Aparecimento de problemas físicos** - Manifestação de perturbação ao nível da saúde física do cuidador provocada pelo acto de cuidar.
- **Aparecimento de problemas psicológicos** - Manifestação de perturbação ao nível da psique do cuidador provocado pelo acto de cuidar.
- **Agravamento de patologia(s)** - Acentuação de perturbações ao nível físico e/ou psíquico do cuidador provocada pelo acto de cuidar.

## 6- Limitações, dificuldades e repercussões positivas do acto de cuidar

- **Inexistência de suporte familiar** - Dificuldade sentida pelo indivíduo no acto de cuidar, caracterizada pela ausência de apoio material, logístico e social da sua família alargada, entendida como o conjunto de indivíduos com vínculos familiares substantivos.
- **Ausência de conhecimentos e informação** - Dificuldade sentida pelo indivíduo no acto de cuidar, caracterizada pela inexistência de conhecimentos técnicos e de informação em geral relacionados com as tarefas inerentes à prestação de cuidados.
- **Constrangimento temporal** - Limitação sentida pelo indivíduo no acto de cuidar, caracterizada pela afectação do seu tempo quotidiano às solicitações do idoso dependente.
- **Aproximação afectiva** - Repercussão positiva do acto de cuidar, percebida pelo cuidador, caracterizada por uma maior proximidade afectiva com o idoso dependente.
- **Maior intimidade** - Repercussão positiva do acto de cuidar, percebida pelo cuidador, caracterizada por uma mais estreita convivência com o idoso dependente.
- **Manutenção da relação** - Repercussão positiva do acto de cuidar, percebida pelo cuidador, caracterizada pela conservação de uma boa relação afectiva com o idoso dependente.
- **Reaproximação familiar** - Repercussão positiva do acto de cuidar, percebida pelo cuidador, caracterizada por uma maior proximidade com os restantes membros familiares.
- **Conservação da relação** - Repercussão positiva do acto de cuidar, percebida pelo cuidador, caracterizada pela manutenção de uma boa relação afectiva com os restantes membros familiares.

## 7- Concepção da RNCCI

- **Acompanhamento técnico especializado** - Conceitualização da Rede pelo cuidador, evidenciando principalmente a existência de pessoal técnico formado, especializado e competente.
- **Centro de Recuperação** - Conceitualização da Rede pelo cuidador, evidenciando principalmente a existência de um equipamento social dirigido à recuperação do idoso dependente.
- **Continuidade dos serviços hospitalares** - Conceitualização da Rede pelo cuidador, evidenciando principalmente a existência da prestação de cuidados médicos a montante dos hospitais de agudos.
- **Resposta social alargada** - Conceitualização da Rede pelo cuidador, evidenciando principalmente a existência de um apoio social não só ao idoso mas também à sua família e especialmente ao cuidador principal.

## 8- Alterações na vivência do cuidador após a integração do idoso na RNCCI

- **Regularização da actividade profissional** - Alteração vivencial do cuidador ao nível profissional, após integração do idoso na RNCCI, implicando um reajustamento da sua situação face ao mercado de trabalho.
- **Reinício de actividades sócias, educativas, desportivas e de lazer** - Alteração vivencial do cuidador ao nível social, após integração do idoso na RNCCI, implicando um recomeço de várias actividades não profissionais.
- **Redução do stress** - Alteração vivencial do cuidador ao nível pessoal, após integração do idoso na RNCCI, implicando explicitamente uma redução da ansiedade do dia-a-dia.
- **Liberdade** - Alteração vivencial do cuidador ao nível pessoal, após integração do idoso na RNCCI, implicando uma redução percebida da coarctação.
- **Descanso** - Alteração vivencial do cuidador ao nível pessoal, após integração do idoso na RNCCI, implicando um aumento do tempo e da qualidade de repouso.
- **Estabilidade no relacionamento familiar** - Alteração vivencial do cuidador ao nível da família alargada, após integração do idoso na RNCCI, implicando uma maior solidez relacional.

## 9- Apreciação da RNCCI

- **Recuperação e promoção da autonomia** - Apoio prestado pela RNCCI ao idoso, visando a sua reabilitação e aumento da sua capacidade funcional.
- **Inexistente** - Apoio prestado pela RNCCI ao idoso, caracterizado pela insignificância dos seus resultados em termos de recuperação e promoção de autonomia.
- **Substituição na prestação de cuidados** - Apoio prestado pela RNCCI à família enquanto meio formal alternativo à sua função de prestação de cuidados.
- **Irrelevante** - Apoio prestado pela RNCCI à família, caracterizado pela insignificância dos seus impactos enquanto meio formal alternativo à sua função de prestação de cuidados.
- **Existência de técnicos e cuidados especializados** - Principal característica percebida pelos cuidadores ao nível do funcionamento da RNCCI, de cariz positivo, associado à existência de pessoal técnico formado, especializado e competente.
- **Simpatia e dedicação dos funcionários** - Principal característica percebida pelos cuidadores ao nível do funcionamento da RNCCI, de cariz positivo, associado às qualidades pessoais/humanas dos funcionários.
- **Instalações acolhedoras** - Principal característica percebida pelos cuidadores ao nível do funcionamento da RNCCI, de cariz positivo, associado à qualidade das infra-estruturas do equipamento social.
- **Insuficiência de cuidados** - Principal característica percebida pelos cuidadores ao nível do funcionamento da RNCCI, de cariz negativo, associado à escassa prestação de assistência ao idoso dependente.

- **Minimização** - Percepção positiva da integração do idoso na RNCCI, implicando principalmente uma minoração dos efeitos da doença/dependência.
- **Superação** - Percepção positiva da integração do idoso na RNCCI, implicando principalmente um processo de reabilitação significativo perante os efeitos da doença/dependência.
- **Ineficácia** - Percepção de irrelevância sobre a integração do idoso na RNCCI, ao nível dos impactos na doença/dependência.
- **Inalteração** - Inexistência de qualquer proposta do cuidador principal para alteração da Rede.
- **Aumento de capacidade** - Proposta do cuidador principal para alteração da Rede, desenvolvida em equipamento social, visando o aumento da sua cobertura logística.
- **Mais profissionais** - Proposta do cuidador principal para alteração da Rede, visando o aumento do seu quadro de pessoal.
- **Alargamento do período de estadia** - Proposta do cuidador principal para alteração da Rede, ao nível do internamento do utente, visando um aumento do tempo de permanência nos equipamentos sociais da Rede.
- **Maior frequência de reintegração** - Proposta do cuidador principal para alteração da Rede, visando uma maior recorrência do internamento do utente nos equipamentos sociais da Rede.

## Requerimentos de pedidos de colaboração



FACULDADE DE PSICOLOGIA  
E DE CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO  
UNIVERSIDADE DE COIMBRA

A QUEM DE DIREITO

Coimbra, 9 de Março de 2009

ASSUNTO: Pedido de colaboração para a pesquisa empírica em Trabalho de Mestrado

Exm<sup>os</sup> Senhores,

A Dr<sup>a</sup> Cristina Maria Mendes Simões Sebastião, Mestranda da Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra, no domínio das Ciências da Educação, Área de Especialização em Desenvolvimento e Educação Social, encontra-se a desenvolver, sob minha orientação, uma tese subordinada ao tema “O contributo e a importância da Rede Nacional de Cuidados Continuados no apoio e acompanhamento de famílias com idosos dependentes”. Os objectivos a efectivar no quadro do referido estudo prendem-se essencialmente com a compreensão dos impactos da doença e da dependência, de um dos membros da família, nas dinâmicas e vivências familiares, das dificuldades e potencialidades do cuidado informal, bem como da percepção das famílias relativamente à importância e contributo da RNCC. Assim sendo, o contacto com as famílias de idosos dependentes, salvaguardadas todas as garantias éticas da pesquisa, é imprescindível para a prossecução do estudo, pelo que a colaboração da instituição que V. Ex<sup>a</sup> tão dignamente dirige, no estabelecimento dos primeiros contactos, se constitui como um elemento crucial neste processo.

Colocando-me à disposição para o esclarecimento de qualquer dúvida, subscrevo-me com os meus melhores cumprimentos,

A Orientadora do Mestrado,

*Cristina Albuquerque*

(Prof. Doutora Cristina Maria Pinto Albuquerque)

Exmo. Sr. Provedor  
Santa Casa da Misericórdia de Penela  
R. Dr. Manuel Ramos  
3230 Penela

**Assunto:** Pedido de colaboração para pesquisa empírica no trabalho de mestrado.

Cristina Maria Mendes Simões Sebastião, Técnica Superior de Serviço Social no Centro Distrital de Coimbra do ISS,IP encontrando-se a realizar um trabalho de investigação no âmbito de Mestrado em Ciências da Educação, área de especialização em Educação e Desenvolvimento Social na Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra, subordinado ao tema “O contributo e a importância da RNCCI no apoio e acompanhamento de famílias com idosos dependentes”, vem por este meio solicitar a V. Ex.<sup>a</sup> permissão para estabelecer contacto com familiares responsáveis por idosos dependentes, residentes no concelho de Soure, que actualmente integram ou integraram, no ano de 2008, a Rede, de modo a assegurar a prossecução dos objectivos delineados. A pesquisa será efectuada pelo recurso a metodologia qualitativa (entrevista) e asseguramos, sob compromisso de honra, que os dados serão utilizados apenas no âmbito da presente pesquisa, respeitando-se o anonimato e a confidencialidade no tratamento dos mesmos.

Certa de que o meu pedido receberá da parte de V. Ex.<sup>a</sup> o melhor acolhimento, aguardo resposta, com a maior brevidade possível, de modo a dar início à pesquisa empírica

Com os meus melhores cumprimentos,

Soure, 17 de Abril de 2009

---

(Dra. Cristina Sebastião)

Exmo. Sr. Presidente do Conselho de Administração  
Hospital Arcebispo São Cristóvão  
R. Padre Américo  
Apartado 61  
3061-909 Cantanhede

**Assunto:** Pedido de colaboração para pesquisa empírica no trabalho de mestrado.

Cristina Maria Mendes Simões Sebastião, Técnica Superior de Serviço Social no Centro Distrital de Coimbra do ISS,IP encontrando-se a realizar um trabalho de investigação no âmbito de Mestrado em Ciências da Educação, área de especialização em Educação e Desenvolvimento Social na Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra, subordinado ao tema “O contributo e a importância da RNCCI no apoio e acompanhamento de famílias com idosos dependentes”, vem por este meio solicitar a V. Ex.<sup>a</sup> permissão para estabelecer contacto com familiares responsáveis por idosos dependentes, residentes no concelho de Soure, que actualmente integram ou integraram, no ano de 2008, a Rede, de modo a assegurar a prossecução dos objectivos delineados. A pesquisa será efectuada pelo recurso a metodologia qualitativa (entrevista) e asseguramos, sob compromisso de honra, que os dados serão utilizados apenas no âmbito da presente pesquisa, respeitando-se o anonimato e a confidencialidade no tratamento dos mesmos.

Certa de que o meu pedido receberá da parte de V. Ex.<sup>a</sup> o melhor acolhimento, aguardo resposta, com a maior brevidade possível, de modo a dar início à pesquisa empírica

Com os meus melhores cumprimentos,

Soure, 17 de Abril de 2009

---

(Dra. Cristina Sebastião)

Exmo. Sr. Director  
Naturidade - Cuidados Continuados de Saúde  
Serradas de Freixiosa  
3230-221 Penela

**Assunto:** Pedido de colaboração para pesquisa empírica no trabalho de mestrado.

Cristina Maria Mendes Simões Sebastião, Técnica Superior de Serviço Social no Centro Distrital de Coimbra do ISS,IP encontrando-se a realizar um trabalho de investigação no âmbito de Mestrado em Ciências da Educação, área de especialização em Educação e Desenvolvimento Social na Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra, subordinado ao tema “O contributo e a importância da RNCCI no apoio e acompanhamento de famílias com idosos dependentes”, vem por este meio solicitar a V. Ex.<sup>a</sup> permissão para estabelecer contacto com familiares responsáveis por idosos dependentes, residentes no concelho de Soure, que actualmente integram ou integraram, no ano de 2008, a Rede, de modo a assegurar a prossecução dos objectivos delineados. A pesquisa será efectuada pelo recurso a metodologia qualitativa (entrevista) e asseguramos, sob compromisso de honra, que os dados serão utilizados apenas no âmbito da presente pesquisa, respeitando-se o anonimato e a confidencialidade no tratamento dos mesmos.

Certa de que o meu pedido receberá da parte de V. Ex.<sup>a</sup> o melhor acolhimento, aguardo resposta, com a maior brevidade possível, de modo a dar início à pesquisa empírica

Com os meus melhores cumprimentos,

Soure, 17 de Abril de 2009

---

(Dra. Cristina Sebastião)