

Julho 2023

MESTRADO EM INTERVENÇÃO COMUNITÁRIA

Cuida-te "Cuidar com amor"

TRABALHO DE PROJETO APRESENTADO À
ESCOLA SUPERIOR DE EDUCAÇÃO DE PAULA FRASSINETTI
PARA A OBTENÇÃO DE
GRAU DE MESTRE EM INTERVENÇÃO COMUNITÁRIA

DE

Sofia Catarina da Silva Gomes

ORIENTAÇÃO

Doutora Florbela Maria da Silva Samagaio Gandra



PAULA
FRASSINETTI

Mestrado em Intervenção Comunitária

Dissertação de mestrado

CUIDA-TE “CUIDAR COM AMOR”

Promoção de ferramentas de autocuidado junto dos cuidadores informais

Trabalho de Projeto apresentado para obtenção de Grau de Mestre

Escola superior de Educação de Paula Frassinetti

Sofia Catarina da Silva Gomes

Sob orientação - Doutora Florbela Samagaio



PAULA
FRASSINETTI

Resumo

Como consequência do aumento da esperança média de vida, em Portugal existe uma grande população envelhecida, o que faz com que exista cada vez mais pessoas dependentes, sendo preciso analisar e identificar os cuidados prestados, nomeadamente aos dependentes e aos seus cuidadores. O papel da família, em especial do cuidador informal, na prestação de cuidados tornou-se fundamental para promover o conforto, bem-estar e qualidade de vida das pessoas em situação de dependência.

Desta forma, o presente estudo procurou identificar os principais desafios e dificuldades associados ao papel de cuidador informal, sendo que a questão de partida que norteou esta investigação trata-se de “Como promover ferramentas de autocuidado juntamente dos cuidadores informais “?

Como objetivo geral procurou-se identificar os principais desafios e dificuldades associados ao papel de cuidador informal, após assumirem a prestação de cuidados da pessoa dependente. Decorrente deste objetivo geral, os objetivos específicos passaram por: traçar o perfil dos cuidadores informais, compreender a relação existente entre cuidadores e a pessoa cuidada, identificar os fatores que conduziram à sua situação de cuidador, tipificar a duração e os tipos de cuidados prestados pelos cuidadores, identificar as dificuldades sentidas no quotidiano, analisar as necessidades percecionadas pelos cuidadores informais, e ainda identificar estratégias que ajudem a promover ferramentas de autocuidado junto dos cuidadores informais.

Palavras-chave: Envelhecimento, Cuidar, Cuidador Informal, Dependência.

Abstracts

As a consequence of the increase in average life expectancy, there is a large ageing population in Portugal, which means that there are more and more dependent people, and it is necessary to analyse and identify the care provided, namely to dependents and their caregivers. The role of the family, especially the informal carer, in providing care has become fundamental to promote the comfort, well-being and quality of life of people in situations of dependence.

In this way, the present study sought to identify the main challenges and difficulties associated with the role of informal carer, and the starting question that guided this research is "How to promote self-care tools with informal carers"?

As a general objective, we sought to identify the main challenges and difficulties associated with the role of informal carer, after assuming the care of the dependent person. As a result of this general objective, the specific objectives were: to outline the profile of informal caregivers, to understand the relationship between caregivers and the person cared for, to identify the factors that led to their situation as a caregiver, to typify the duration and types of care provided by caregivers, to identify the difficulties experienced in daily life, to analyse the needs perceived by informal caregivers, and to identify strategies that help to promote self-care tools among informal caregivers.

Keywords: Ageing, Caring, Informal Caregiver, Dependence.

Agradecimentos

É com muito orgulho que dou por terminada esta etapa, não podendo deixar de agradecer a todos aqueles que contribuíram para o meu sucesso e incentivaram-me a nunca desistir, que para aprender temos de errar, e que só a errarmos e que nos tornamos capazes de o fazer corretamente.

Inicialmente aos meus pais que me ensinaram que tudo na vida exige esforço, dedicação e empenho e que me permitiram ter aquilo que eles nunca tiveram, a possibilidade de possuir uma formação académica.

Um agradecimento muito especial a minha orientadora, Professora Doutora Florbela Samagaio, que me acompanhou neste trajeto demonstrando sempre disponibilidade em produzir um trabalho de qualidade e por ter contribuído para o enriquecimento dos meus conhecimentos.

Um especial a todos os que da minha caminhada fizeram parte, desde professores de licenciatura e mestrado, a colegas de turma, que me fizeram sentir que estava em casa desde o primeiro dia.

Por último, e não menos importante, agradeço a todos os cuidadores que participaram neste trabalho.

Obrigada a todos por esta caminhada bonita!

“O que se opõe ao descuido e ao descaso é o cuidado. Cuidar é mais que um ato; é uma atitude. Portanto, abrange mais que um momento de atenção. Representa uma atitude de ocupação, preocupação, de responsabilização e de envolvimento afetivo com o outro.”

Leonardo Boff

Índice

Introdução	9
Enquadramento teórico - Os olhares do cuidado	11
1. Intervenção Comunitária.....	11
1.1 Noção de comunidade.....	13
1.2 Desenvolvimento comunitário	14
2. Envelhecimento – Problema central das sociedades modernas	16
2.1 Envelhecimento Ativo	19
2.2 - Demências, as doenças do novo século	20
2.2.1 - Tipos de Demência	22
Alzheimer.....	23
Demência vascular.....	23
Demência frontotemporal.....	24
Demência de corpos de Lewy.....	24
Parkinson	25
2.3 - A importância da estimulação cognitiva	25
3. O cuidador informal e o ato de cuidar, conceitos e desafios	27
3.1 O papel do cuidador informal e a prestação de cuidados.....	29
3.2 Principais desafios de ser cuidador informal.....	31
3.3 - Estatuto de Cuidador Informal - Enquadramento Legal	32
4. Medidas de Apoio ao Cuidador Informal	36
4.1 Apoios não Formais	41
5. A importância do autocuidado	43
6. Metodologias da Investigação	45
6.1 Questão de partida ou Questão de Investigação	45
6.2 Objetivo de estudo	45
6.3 Metodologia de estudo	46
6.3.1 Metodologia de investigação utilizada – Histórias de vida	47

6.4 Participantes na Investigação.....	47
6.5 Instrumentos de recolha de dados.....	48
6.5.1 Análise documental.....	48
6.5.2 Entrevista semi-diretiva.....	49
6.5.3 Análise de conteúdo.....	51
6.6 Análise de dados e Dimensões da entrevista.....	53
6.6.1 Caracterização do cuidador informal.....	53
6.6.2 Ato de Cuidar “Perceções dos entrevistados”.....	54
6.6.3 Prestação de cuidados, motivos e duração.....	55
6.6.4 Desafios e necessidades sentidas no quotidiano.....	56
6.6.5 Sobrecarga Física e Psicológica.....	58
6.6.6 Formação.....	59
6.6.7 Qualidade de vida.....	60
6.6.8 Rede de suporte.....	61
6.6.9 Estratégias adotadas pelos Cuidadores.....	61
6.7 Discussão de resultados.....	62
7. Projeto “Cuida-te - Cuidar com amor”.....	64
7.1 Plano de sessões de educação para saúde.....	65
7.2 Logotipo do projeto.....	66
.....	67
Considerações finais.....	68
Referências Bibliográficas.....	70
Anexos.....	73
Anexo A - Cronograma.....	73
Anexo B- Guião de entrevista.....	73
Anexo C- Transcrição de Entrevistas.....	75
Anexo C- Consentimento Informado.....	100

Lista de Tabelas

Tabela 1- Medidas de apoio a Cuidadores Informais.....	36
Tabela 2- Idade dos Cuidadores Informais.....	53
Tabela 3- Estado Civil.....	53
Tabela 4- Planos de sessão.....	66

Introdução

Em algum momento da vida, as pessoas deparam-se com mudanças no seu estado de saúde, mudanças essas causadas a nível biológico, psicológico, social, ambiental ou genético e que podem interferir com a autonomia da pessoa, parcial ou totalmente.

Assim, este estudo pretende investigar as vivências dos cuidadores informais de pessoas com limitações, cujas essas limitações cognitivas impedem ou dificultam a sua autonomia nas atividades básicas diárias e em diversos contextos da sua vida, como tal, sem ajuda dos seus cuidadores estas pessoas teriam imensa dificuldade em sobreviver na atual sociedade, sobretudo porque existem ainda muitos mitos associados com esta condição clínica, o que provoca uma discriminação dirigida a esta população na sua própria comunidade e a partir do qual poderá haver uma redução na qualidade de vida destas pessoas.

Esta investigação ambiciona realçar a importância dada ao estudo da relação entre o stress e mal-estar sentido pelos cuidadores e ainda as dimensões mais positivas da tarefa de cuidar, tal como a satisfação com a vida. Para tal, torna-se pertinente, estudar as questões relacionadas com a tarefa dos cuidadores informais em cada um dos seus contextos de atuação, nomeadamente os seus interesses e as dificuldades sentidas no ato de cuidar, visto que, o ato de cuidar pode levar a uma sobrecarga do cuidador, sendo assim necessário estudar sobre ferramentas de autocuidado, de maneira a poder ajudar com estratégias de promoção do autocuidado.

O ato de cuidar é extremamente importante de forma a assegurar o bem-estar da pessoa cuidada, contudo sabemos que traz riscos associados quer ao nível físico, psicológico e social.

A escolha do título do projeto “Cuida-te – Cuidar com Amor” tem haver com o facto de após varias pesquisas conseguir compreender que estes precisam também de cuidar de si, sendo que ser cuidador se torna difícil, tendo que muitas vezes existir uma reorganização familiar em torno da pessoa cuidada, sendo que por vezes o cuidador acaba por se por um pouco a parte e acaba por se esquecer que também tem de se cuidar, quer seja, por falta de tempo, ou porque não lhe apetece comer, ou porque simplesmente se sente exausto e só quer descansar, acabando por vezes até poder existir um isolamento.

Posto isto, o presente estudo procurou identificar os principais desafios e dificuldades associados ao papel de cuidador informal, sendo que a questão de partida

que norteou esta investigação trata-se de “Como promover ferramentas de autocuidado juntamente dos cuidadores informais “?

Como objetivo geral procurou-se identificar as mudanças percecionadas pelos cuidadores informais após assumirem a prestação de cuidados da pessoa dependente. Decorrente deste objetivo geral, os objetivos específicos passaram por: traçar o perfil dos cuidadores informais, compreender a relação existente entre cuidadores e a pessoa cuidada, identificar os fatores que conduziram à sua situação de cuidador, tipificar a duração e os tipos de cuidados prestados pelos cuidadores, identificar as dificuldades sentidas no quotidiano e analisar as necessidades percecionadas pelos cuidadores informais, e ainda identificar estratégias que ajudem a promover ferramentas de autocuidado junto dos cuidadores informais.

Para este efeito, o estudo suportou-se numa metodologia qualitativa, ao qual, vai ser utilizado técnicas de recolha de dados, entrevistas exploratórias como recurso adicional da pesquisa principal, entrevistas semiestruturadas a cuidadores informais.

Enquadramento teórico - Os olhares do cuidado

1. Intervenção Comunitária

“Precisamente, nas últimas décadas, nas sociedades desenvolvidas, temos vindo a observar uma interessante evolução dos processos educativos transversais: cada vez mais acompanhados e apoiados por um sistema de associação mais amplo, ou seja, associações, movimentos sociais, corporações ... em última instância, a dinâmica da sociedade civil” (Carrasco e Dujo, 1997, p.15).

Se olharmos para os dias que decorrem, conseguimos compreender que estes se refletem num mundo de grandes desajustes, a par de grandes índices de crescimento económico, aumento da qualidade de vida e um aumento da esperança média de vida, o que acaba por influenciar também o aumento do número de pessoas que não têm possibilidade de satisfazer as mais elementares necessidades de alimentação, saúde, educação, habitação, cultura e afeto, ou seja, todas necessidades básicas do ser humano.

Desta forma, foi preciso apostar numa metodologia educativa mais significativa, acabando assim por nascer a intervenção comunitária. Assim, a educação tem vindo a ser entendida como a dimensão capaz de providenciar os indivíduos das competências necessárias para responderem positivamente aos desafios de uma sociedade, para que exista uma mudança social, a intervenção comunitária é vista como uma proposta de trabalho em educação que tem como finalidade melhorar a qualidade de vida em qualquer uma das suas dimensões, procurando minorar as situações de vulnerabilidade e exclusão.

Nas palavras de Barbero e Cortès (2005), o que a intervenção comunitária *“pretende é abordar a transformação de situações coletivas mediante a organização e a ação associativa. Trata-se de uma tarefa que se encara com a finalidade de constituir e sustentar um grupo (ou vários) em torno da elaboração e a aplicação de projetos de desenvolvimento social. (...)”*. Seguindo esta maneira de pensar, a mudança de situações coletivas do grupo aparece como um novo elemento que, dentro de certo espaço social, fortalece a vida social, fortalece politicamente a coletividade ou as populações que dela fazem parte, dinamiza-os, promove a participação democrática na sociedade, ou seja *“trata-se de gerar novos sujeitos sociais, novos agentes coletivos e/ou novas estruturas de relações entre eles que permitam encarar a transformação de situações coletivas”* (p.18)

Quando falamos de intervenção comunitária não nos podemos esquecer de falar do conceito de comunidade, assim podemos definir este conceito como *“a comunidade como conceito designa uma entidade social e espacial determinada por um território e pelos seus habitantes, é um espaço de vida onde se concretizam os problemas, as necessidades, os projetos e as esperanças de um amplo grupo de pessoas que, a partir da sua organização em diversas instituições, pretendem dar resposta aos desafios do meio”*, Gómez (2007, p.132).

1.1 Noção de comunidade

O conceito de comunidade tem sido um conceito difícil de definir ao longo dos tempos. Etimologicamente a palavra comunidade teve origem do latim “*communitas*”, sendo que esta se refere a qualidade daquilo que é comum.

Segundo Bauman (2003, p.7), a “*comunidade, produz uma sensação boa por causa dos significados que a palavra ‘comunidade’ carrega*”: é a segurança em meio à hostilidade.

Já para Max Weber, o conceito de comunidade é visto como um conceito que abrange situações heterogêneas, mas que, ao mesmo tempo, apoia-se em fundamentos afetivos, emotivos e tradicionais, como por exemplo a cultura, a região e etc. Este define o conceito dizendo que comunidade é “*uma relação social quando a atitude na ação social – no caso particular, em termo médio ou no tipo puro – inspira-se no sentimento subjetivo (afetivo ou tradicional) dos partícipes da constituição de um todo*”. Max Weber (1973, p. 140)

Sarason diz-nos que o conceito de comunidade é visto como “o sentido de que se é parte de uma rede de relações funcionando como suporte mútuo e acessível”. (Sarason, 1974; p. 212, citado por Mannarini & Fedi, 2009)

1.2 Desenvolvimento comunitário

Na Europa, o Comitê Econômico e Social das Comunidades Europeias (Comitê, 1995) concebe o desenvolvimento local como um processo de reativação da economia e de dinamização de uma sociedade local, com base no aproveitamento ótimo dos recursos endógenos, objetivando o crescimento da economia, a criação de emprego e a melhoria da qualidade de vida.

Se pensarmos em Portugal, só nos meados da década de 70, é que se começou a abordar a questão de desenvolvimento, com as primeiras iniciativas de desenvolvimento, ligadas ao conceito de desenvolvimento comunitário, abordado por Manuela Silva.

Manuela Silva, diz que o desenvolvimento comunitário tem aplicabilidade numa multiplicidade de situações não se circunscrevendo apenas aos casos das regiões atrasadas. Podendo afirmar que todos os países, mesmo aqueles que hoje são desenvolvidos do ponto de vista económico e social, conheceram regiões que não conseguiram acompanhar o fenómeno do crescimento ou expansão económica como se registou noutras regiões vizinhas. Assim, segundo Manuela Silva “o desenvolvimento comunitário deverá provocar a reintegração das zonas não evoluídas no ritmo geral do desenvolvimento nacional e assim corrigir (...) as atuais assimetrias regionais verificadas”. (Manuela Silva, 1964, p.502)

Perante esta citação, é preciso aconselhar a ruralidade, através de processos de desenvolvimento adequados às especificidades dos locais, em que não existe um único processo de desenvolvimento.

Dai ser importante também a implicação da teoria do desenvolvimento comunitário.

O desenvolvimento comunitário é definido por Grácio (1988, p. 19) dizendo que o enfoque do desenvolvimento comunitário traduz-se por ser “ *uma vontade de transformação e de progresso que há nas populações ou que desperte nelas por adequada intervenção*”, no entanto para Destarte vieira (1981, p. 175), o desenvolvimento comunitário ou de comunidade como ele lhe prefere chamar, traduz-se em “ *o desenvolvimento de comunidade se preocupa com a educação dos povos para que se tornem o agente de seu próprio progresso; não é, portanto, melhoria das condições de vida por uma ação direta externa que se almeja; não somos de opinião que melhores condições fazem melhores cidadãos; o que desejamos são melhores cidadãos promovendo melhores condições.*”.

Já Ander Egg (1980, p. 69), identifica o desenvolvimento comunitário *como “uma técnica social de promoção do homem e de mobilização de recursos humanos e institucionais, mediante a participação ativa e democrática da população, o estudo, planeamento, e execução de programas ao nível de comunidades de base, destinados a melhorar o seu nível de vida”*. Também, Silva (1996, p. 547) no artigo Bases de um Processo de Desenvolvimento Comunitário partilha da ideia da *“necessidade de participação de todos em ordem à consecução do melhor nível de vida”*, este desejo deverá partir inicialmente da população, verificando-se as alternativas possíveis para efetivar esse desejo na conjuntura de um projeto como instrumento, que vise a percussão e eficácia à ação que se empreende.

2. Envelhecimento – Problema central das sociedades modernas

Nas últimas décadas o envelhecimento apresenta-se como um dos problemas centrais da sociedade, estando cada vez mais a existir um aumento do número de idosos, devido a queda da fecundidade, e ao aumento da esperança média de vida, contudo com a população idosa aumentar, existe também riscos associados.

Segundo a Direção geral de saúde, o conceito de envelhecimento consiste num processo de “*deterioração endógena e irreversível das capacidades funcionais do organismo. É um fenómeno inevitável e inerente a própria vida*”, igual à fase final de um processo de desenvolvimento e diferenciação, ou seja, é um processo contínuo, ativo e diferencial. Inicia-se muito antes de alcançarmos a idade adulta e constrói-se ao longo da vida (Pina, 2013, p.19, cit por OMS 2005).

A nível individual o facto do ser humano viver uma maior longevidade traz mudanças radicais ao seu quadro de vida no que respeita, em particular, ao seu estado de saúde e à sua participação na vida social, no entanto como já referi antes, viver mais significa também estar mais exposto a doenças crónicas não transmissíveis, assim como a um declínio das redes pessoais e sociais, estão também expostos a problemas acrescidos -de autonomia , e a depender cada vez mais dos outros, bem como dos apoios sociais e familiares, acabando assim por se sentirem mais vulneráveis.

Ainda assim, podem verificar-se alterações a nível psicológico, perdas de memória ou maior dificuldade no raciocínio, são alguns exemplos. No entanto, algumas opiniões da comunidade científica defendem que esta perda de inteligência é facilmente compensada pela maior sabedoria que estas pessoas podem transmitir, contudo os idosos estão também expostos a determinantes externos que podem desencadear algumas perturbações mentais ou comportamentais.

Para aprofundarmos a diversidade das maneiras como o envelhecimento é definido, vamos indicar algumas noções extraídas da literatura.

Segundo Papalia et al. (2006), o envelhecimento é “*visto em diversas culturas como indesejável. Os estereótipos refletem ideias errôneas comuns, como: as pessoas idosas são doentes, são rabugentas e excêntricas. Esses estereótipos são prejudiciais e geram uma imagem distorcida velhice, pois sabe-se que a maioria dos idosos não é doente, além de apresentarem dimensões de personalidade que teceram ao longo de toda a vida*”.

Já Oliveira definia o conceito de envelhecimento como, “[...] *um processo que, devido ao avançar da idade, atinge toda a pessoa, bio-pisco-socialmente considerada, isto é, todas as modificações morfo fisiológicas e psicológicas, com repercussões sociais, como consequência do desgaste do tempo*”. Oliveira (2005, p.24)

Desta forma, podemos dizer que a velhice esta dividida das seguintes maneiras:

- Biologicamente ou fisiologicamente, onde os órgãos acabam por sofrer modificações e diminuem assim o seu funcionamento durante a vida.
- Cronologicamente, onde fazem uma análise a questão da própria idade da pessoa, referindo-se assim à velhice como algo irreversível, que pertence ao ciclo de vida, até ao último suspiro, tal como nos explica Lima “*a idade da velhice relacionada por mudanças específicas, que podem ter a mesma importância e intensidade do que aquelas que pautam o período que se precedem*” (Lima, 2010, p. 11, cit. por Carvalho, 2013, p. 3).
- Psicologicamente, estando assim relacionada as competências comportamentais adaptativas dos indivíduos para se adequarem às exigências do meio onde se encontram inseridos. As pessoas adaptam-se ao meio pelo uso de várias características psicológicas, como aprendizagem, memória, inteligência, controle emocional etc.
- Socialmente, está associado a avaliação dos papéis sociais que estes adotam relativamente a outros membros da sociedade. Sendo que a cultura e a história das sociedades acabam por influenciar também na idade.
- Demograficamente, é definida como “*a partir do momento em que a proporção da população idosa total aumenta, quer como resultado da perda de importância relativa da população jovem ou da população em idade ativa, ou de ambas.*” (Carilho, 2007, p. 24, cit. por Carvalho, 2013, p. 3).

Em relação às alterações demográficas do nosso país, o panorama indica que a esperança média de vida tenha aumentado, de forma inversa à taxa de natalidade. Este pode ser um dos fatores que explica o crescente envelhecimento da população, o aumento das situações de dependência, e a existir cada vez mais uma necessidade de investimentos e respostas da área da saúde.

O efeito cumulativo da diminuição das taxas de mortalidade e de natalidade ao longo de várias décadas tem vindo a alterar o perfil demográfico da população portuguesa, cujo traço mais marcante é o progressivo envelhecimento da sociedade portuguesa. O envelhecimento resulta da transição demográfica das sociedades, definida como a

passagem dum modelo demográfico de mortalidade e fecundidade elevados para um modelo de níveis baixos dos mesmos e, simultaneamente, um aumento generalizado da esperança média de vida das populações.

Assim sendo, a realidade do nosso país conduz ao inevitável aumento do nível de dependência em idosos, que a partir de certa altura precisam de ajuda de terceiros para conseguirem sobreviver, podendo ser ajudas que ao nível formal ou informal.

Segundo o gráfico sobre a evolução da população idosa do site Pordata em Portugal a proporção de pessoas com 65 ou mais anos, duplicou nos últimos 40 anos, passando de 8% em 1960, para 11% em 1981, 14% em 1991, 16,5% em 2001, 18,5 % em 2010 e de 23,8% em 2022, dados dos últimos censos. Podemos ainda dizer que se estima que esta proporção volte a crescer nos próximos anos, representando, em 2050, 32% do total da população. Em relação ao índice de envelhecimento entre 2000 e 2022 aumentou de 98,8 para 183,5.

De um modo geral, há várias causas que explicam o aumento da população idosa:

- **Redução da taxa de natalidade.** Nas últimas décadas, as mulheres têm menos filhos, devido a políticas de planeamento familiar, utilização de métodos contraceptivos, maior qualificação e participação da mulher no mercado de trabalho, etc.
- **Diminuição da taxa de mortalidade,** graças aos avanços da medicina, ao desenvolvimento de novos medicamentos, assim como a implementação e ampliação de políticas públicas de saúde.
- **Aumento da longevidade.** Com a diminuição do número de mortes, as pessoas passaram a viver mais, havendo um aumento da esperança média de vida.

Segundo Cabral, esta preeminência demográfica é resultado dos avanços científicos e socioeconómicos, mas também da “*consequência da melhoria das condições de vida ao nível “médico-sanitário, da higiene e da alimentação”*”. Para o mesmo autor, este aumento gradual originou para além de um “*aumento da longevidade, um prolongamento deste grupo etário e, conseqüentemente, uma maior prevalência de pessoas entre a terceira e quarta idade*” (Cabral, 2016, p.26).

No entanto, para Hoff o envelhecimento não consiste por si só, no passar dos anos, mas sim, na intensa diminuição da taxa de fertilidade que além de diminuir as taxas de natalidade evidencia a “*percentagem menor de jovens e conseqüentemente, de novo, uma percentagem crescente de pessoas mais velhas*”. (Hoff, 2009, p.285)

Contudo, quando destacamos melhorias em termos de saúde devemos manter alguma cautela, uma vez que estas *“nem sempre equivalem a um indicativo de bem-estar e/ou autonomia que permita às pessoas mais velhas uma vida coincidente com as suas necessidades e expectativas”* (Cabral, 2016, p.26)

A Direção Geral de Saúde (2004, p. 7 cit. por Paixão, 2015, p. 15) refere que *“os últimos anos de vida são, muitas vezes, acompanhados de situações de fragilidade e de incapacidade que, frequentemente estão relacionadas com situações suscetíveis de prevenção.”*

Sabemos que com a velhice bem vários riscos associados mesmo sendo idosos ativos podem sofrer algumas recaídas, sendo que as doenças mais propensas em idosos são, acidente vascular cerebral (AVC), alzheimer, parkinson, cancro, osteoporose, depressão devido ao isolamento e a solidão que sentem, diabetes, hipertensão e demência, sendo que esta última nos dias que correm esta- se afirmar cada vez mais em idosos, sendo que as estimativas falam de cerca de 200 mil pessoas com demência no país, sendo a mais frequente a do Alzheimer.

2.1 Envelhecimento Ativo

O tema do envelhecimento é investigado a nível global, sabemos que existem algumas organizações que se debatem sobre este assunto sendo elas a ONU, através da Organização Mundial de Saúde, até à Comissão Europeia, passando pela Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico, todas estas organizações promovem iniciativas com o intuito de alertar as sociedades para os problemas do envelhecimento e a apontar políticas públicas que respondam a esses desafios.

Os princípios destas organizações são conhecidos, por envelhecimento ativo e constituem, atualmente, um paradigma necessário para entender as necessidades que o envelhecimento coloca às sociedades e as soluções a desenvolver, para colmatar estas necessidades. Se a adoção deste paradigma é comum a todas elas, o tipo de abordagem reflete preocupações e soluções distintas, que resultam do âmbito de intervenção que caracteriza cada uma dessas organizações.

A organização mundial de saúde (OMS), refere-se ao envelhecimento ativo como a *“«otimização das possibilidades de saúde, de participação e de segurança, a fim de aumentar a qualidade de vida durante a velhice»* (OMS, 2002, p.12).

Segundo a OCDE o envelhecimento ativo é visto como *“a capacidade de as pessoas que avançam em idade levarem uma vida produtiva na sociedade e na economia. Isto significa*

que as pessoas podem determinar elas próprias a forma como repartem o tempo de vida entre as atividades de aprendizagem, de trabalho, de lazer e de cuidados aos outros” (OCDE, 1998, p.92)

Já a Comissão Europeia compreende que o envelhecimento ativo é considerado “*«uma estratégia coerente visando permitir um envelhecer saudável» (CE, 2002, p.6).*

A CE diz que é preciso desenvolver um conjunto de boas práticas que englobem “*a educação e a formação ao longo da vida, o prolongamento da vida ativa, o adiamento da entrada na reforma e, mais progressivamente, por conseguir que as pessoas idosas se tornem ativas durante a reforma e realizem atividades que reforcem as suas capacidades e preservem a saúde” (CE, 2002, p.6).*

O objetivo do envelhecimento ativo, tem como principal missão, aumentar a expectativa de uma vida saudável, que mantenha, a autonomia e a independência, bem como a qualidade de vida de todas as pessoas que estão a envelhecer, inclusive as que são frágeis, incapacitadas e que requerem algum tipo de cuidados.

Ou seja, pretende-se responder aos problemas resultantes da maior longevidade e da importância da saúde, sem a qual não é possível garantir a qualidade de vida e o bem-estar físico, mental e social, pelo que, em termos de saúde, as políticas de promoção são tão relevantes como as que melhoram as condições físicas. (OMS,2002)

Com o avançar da idade, existe maior probabilidade de conter uma doença e por isso é necessário que os cuidados de saúde estejam ao alcance de todos. É preciso adquirir estilos de vida saudáveis no alcance de um envelhecimento ativo, uma vez que contribuem para retardar as alterações funcionais e previnem o aparecimento de doenças crónicas.

Por esta razão, a OMS (2002) recomenda a realização de atividade física regular, uma alimentação saudável, cuidar da higiene oral, reduzir o álcool e eliminar a automedicação.

2.2 - Demências, as doenças do novo século

A demência ou demências, são consideradas doenças onde existe uma deterioração do desempenho cognitivo e comportamental do ser humano, acabando assim por condicionar a sua autonomia, sendo que existe na maior parte dos casos uma doença cerebral adquirida progressiva, sendo que a doença não está presente desde o nascimento.

No entanto, nem todas as pessoas que sofrem de demência são bem diagnosticadas, o diagnóstico se for feito a tempo e corretamente permite a adoção de medidas dirigidas ao doente e aos cuidadores, que poderão ajudá-los a lidar com a evolução da doença de uma forma mais planeada e segura, contudo até para os próprios profissionais de saúde é difícil por vezes, prevenir nesta área e trabalhar na promoção de saúde.

As pessoas com demência têm dificuldade em pensar com clareza, comunicar ou tomar conta de si próprias, perdem a capacidade de reter e evocar a memória, dificuldade a nível da expressão e compreensão verbal, perdem também a capacidade de organização, decisão e julgamento e ainda perdem a capacidade de se orientar sobretudo no espaço.

O facto de a esperança média de vida estar a aumentar na Europa faz da demência um importante problema de saúde, quer para os próprios indivíduos como para as suas famílias e sistemas de saúde nacionais. Desta forma, a pessoa idosa com demência está mais suscetível a ser hospitalizada recorrendo com frequência a serviços de apoio domiciliário e a necessitar de cuidados individualizados por vezes precisando da ajuda de um cuidador formal e informal.

O diagnóstico é feito através de avaliação médica, é também realizado um teste a parte cognitiva da pessoa, constituído de perguntas e tarefas simples, como nomear objetos, lembrar de listas curtas, escrever frases e copiar formas, para testar a memória, é feito um exame físico, incluindo um exame neurológico, para determinar se existem outros problemas, e também exames ao sangue.

Segundo o livro DSM-5, o tipo de demência mais frequente nas sociedades, é a doença de Alzheimer com um predomínio que varia entre os 60% e os 90%, dependendo do contexto e dos critérios do diagnóstico. Os estudos evidenciam que cerca de 7% das pessoas diagnosticadas com doença de Alzheimer têm uma idade compreendida entre os 65 e 74 anos, 53% entre 75 e 84 anos, e 40% têm 85 anos ou mais, ou seja, as pessoas idosas (DSM-5, 2013).

Assim sendo a taxa de predomínio, aumenta exponencialmente com a idade, varia de até 1% entre os 60 e os 65 anos a quase 50% acima dos 90 anos, estimando-se um total superior a 150 mil pacientes em Portugal e 35 milhões em todo o mundo.

Como sabemos até aos dias de hoje não existe um tratamento que irradie ou previna eficazmente a maioria das demências, contudo, existem fármacos que podem ajudar a combater o declínio cognitivo, permitindo assim controlar alguns sintomas.

No entanto, devemos tratar os distúrbios que estão a causar a demência para poder reverter a situação em si, esses distúrbios incluem uma tireoide hipoativa, um hematoma subdural, hidrocefalia de pressão normal e deficiência de vitamina B12. Quando esses distúrbios surgem em pessoas que já têm demência, tratá-los, às vezes, retarda a deterioração mental. Nas pessoas com demência e depressão, usa-se os antidepressivos nomeadamente, a sertralina e a paroxetina, e o aconselhamento profissional podem ajudar, ainda que transitoriamente.

Quando possível, é feita a suspensão do uso de medicamentos que podem fazer com que a demência piore, como os sedativos e os medicamentos que afetam a função cerebral. Para pessoas com glândula tireoide hipoativa, a reposição do hormônio da tireoide pode ser eficaz.

Existem ainda alguns medicamentos que nos ajudam a controlar os sintomas, como por exemplo os antipsicóticos, mais recentes tais como a quetiapina, risperidona e olanzapina, têm menos efeitos secundários, mas podem estar associados a um aumento significativo do risco de acidente vascular cerebral, sendo que devem ser prescritos estes tratamentos por o medico responsável do utente.

Sabemos também que quando temos uma pessoa com demência devemos construir uma rede segura de suporte, criar assim rotinas diárias claras e simples, promover atividades físicas e de socialização, estimular ainda para o autocuidado de maneira adequada as suas competências, devemos sempre ter em conta o perigo e comunicar de forma clara e eficaz, promover a sua autonomia também é muito importante.

2.2.1 - Tipos de Demência

Existem vários tipos de demência, contudo, a mais frequente é a Doença de Alzheimer (50 a 70% de todos os casos de demência). Existem depois a demência vascular (20 a 30 % dos casos), demência frontotemporal, de corpos de Lewy, demência de Parkinson, e mais raramente, demências secundárias a doenças virais, défices nutricionais e outras (Alzheimer Europe, 2008).

Alzheimer

Tal como já referi anteriormente, a Alzheimer é a demência mais comum de todas, esta provoca deterioração de diversas funções, esta deterioração tem os seguintes efeitos, alterações no comportamento, na personalidade e na capacidade funcional da pessoa, acabando por dificultar a realização das suas necessidades básicas do dia a dia. Os sintomas prodiguem de tal maneira, fazendo com que as pessoas não consigam realizar as suas tarefas sozinhas e precisem de ajuda e supervisão de outras, nomeadamente, cuidadores.

Os sintomas mais comuns são:

- Perda de memória.
- Apresentar um discurso vago.
- Falta de entusiasmo na realização de tarefas.
- Esquecer pessoas ou lugares.
- Imprevisibilidade emocional.
- Mudanças na personalidade.
- Aparecimento de delírios e alucinações.

Esta demência é difícil de ser diagnosticada, visto que não existe quaisquer testes em específico para a identificar, contudo os diagnósticos são realizados através de análises clínicas. O diagnóstico pode incluir a realização de: história médica detalhada, exame físico e neurológico aprofundado, exame do funcionamento intelectual, uma avaliação psiquiátrica, uma avaliação neuropsicológica e ainda análises laboratoriais ao sangue e urina.

Demência vascular

A demência vascular, é considerada a segunda demência mais comum, e está associada a perda da função mental devido a destruição do tecido cerebral, não existindo assim, a circulação do sangue para o cérebro, por norma esta demência está presente em pessoas que já sofreram de acidente vascular cerebral. Desta maneira a falta de sangue no cérebro leva a consequências neurológicas que mais tarde resultam em dependência.

Existem assim quatro tipos de demência vascular, sendo elas:

- A demência vascular subcortical (Binswanger) que resulta da lesão do tecido na área do cérebro sob o córtex, esta demência é causada pela tensão arterial alta,

existindo assim um estreitamento das artérias e um fluxo sanguíneo inadequado. Os sintomas incluem, geralmente, lentidão e sonolência, dificuldade em andar, altos e baixos emocionais e incontinência urinária no início do curso da doença.

- A demência de multienfarte que provoca vários enfartes ao mesmo tempo, e é a mais comum delas todas, esta demência causa danos no córtex cerebral, que é a área associada à aprendizagem, memória e linguagem. Numa fase inicial, o doente tem um melhor discernimento do que as pessoas com Doença de Alzheimer e, algumas partes da sua personalidade podem permanecer relativamente intactas por um período mais longo. Os sintomas da Demência por Multienfartes podem incluir depressão severa, alterações de humor e epilepsia.

Demência frontotemporal

A demência frontotemporal, resulta de doenças hereditárias e espontâneas em que existe uma degeneração de um ou de ambos os lobos frontais e temporais do cérebro. Os sintomas mais comuns nesta doença são, alterações a nível comportamental, dificuldade na linguagem, problemas motores, como por exemplo, alterações de personalidade, comportamentos compulsivos, dificuldade em encontrar palavras, erros de vocabulário e construção de frases, má coordenação, espasmos musculares, dificuldade em engolir, entre outros.

O Diagnóstico, é concluído através de uma avaliação ao doente, desde avaliação neuropsicológica, onde vem se tem capacidades de resolver problemas, onde esta a memória incluída, fazem também exames imagiológicos realizado com ressonâncias magnéticas e também análises ao sangue.

Demência de corpos de Lewy

A demência de corpos de Lewy é causada por a degeneração e morte de células nervosas do cérebro, esta é muito semelhante a demência de Alzheimer, sendo que, por vezes sem existir um diagnóstico, é difícil distinguir-lhas, devido aos sintomas serem parecidos, como por exemplo, a perda de memória, a desorientação que a pessoa sente, dificuldades em comunicar, sentem também dificuldade em se concentrar, alucinações, sentem temores e rigidez tal como as pessoas que tem parkinson, sendo que esta demência é mais comum em homens do que mulheres.

O diagnóstico, é realizado através de uma história detalhada e de padrão de sintomas, existindo também a realização de exames físicos.

Parkinson

A doença de Parkinson, é uma condição neurológica degenerativa de áreas específicas do cérebro, que ocorre quando as células nervosas do cérebro são dominadas pela substância negra e acabam por morrer, estas células produzem a dopamina, que facilita na coordenação dos músculos e do movimento corporal.

Uma vez que a dopamina, esta relacionada com a atividade muscular, os sintomas relacionam se assim com movimentos, nomeadamente rigidez dos músculos, tremores, caligrafia tremida e movimentos lentos, além disso existem manifestações também ao nível da fala, no sono e no pensamento.

O primeiro sintoma a aparecer é por norma, um tumor ligeiro numa mão, braço ou perna, que ocorre quando a extremidade afetada está em repouso, mas que pode aumentar em momentos de maior tensão. Como regra, melhora quando o paciente move voluntariamente a extremidade afetada e pode desaparecer durante o sono, pode ainda ocorrer dificuldades visuais, de mastigação, incontinência urinária, alterações na sexualidade, câibras, bem como aumento da sudorese.

Nem todas as pessoas com doença de Parkinson desenvolvem demência. No entanto, a demência atinge cerca um terço das pessoas com a doença de Parkinson. Se a demência ocorrer, surge habitualmente numa fase avançada da doença de Parkinson ou nas pessoas que desenvolvem Parkinson numa fase tardia da vida.

2.3 - A importância da estimulação cognitiva

Segundo o que os estudos revelam ainda não há um tratamento específico para acabar com estas doenças, apenas fármacos para retardar o processo em si, daí ser tão importante a prevenção para a saúde e também a estimulação cognitiva dos seres humanos. A estimulação cognitiva é uma técnica, criada para manter ou recuperar funções, em que o cérebro já não consegue executar ou executa ainda com algumas dificuldades.

Segundo Wilson (1997) citado por Nunes, e Gonzala (2007) existem quatro abordagens de reabilitação cognitiva sendo elas:

- O treino cognitivo por meio da estimulação de exercícios e da prática.
- A abordagem derivada de modelos cognitivos e neuropsicológicos.

- A abordagem combinada entre as teorias da aprendizagem na psicologia cognitiva e na neuropsicologia.
- A abordagem holística em que, para além dos distúrbios cognitivos, se considerem os elementos sociais, emocionais e motivacionais.

A estimulação de idosos com demência pode ser vista como um processo de reeducação das capacidades que o indivíduo vai perdendo, tendo assim como objetivo principal melhorar a capacidade de o indivíduo processar e interpretar a informação, permitindo-lhe assim uma maior aptidão para lidar com a vida familiar e em comunidade.

Podemos também verificar que o treino e a reabilitação cognitiva retardam o declínio do envelhecimento cognitivo, no envelhecimento, ou seja, se os idosos forem estimulados são capazes de resolver o problema, podendo, no entanto, levar mais tempo a encontrar a solução, ou a resolver as suas tarefas. No caso dos dementes a estimulação permitirá o retardar da evolução progressiva e irreversível da própria demência. Assim desta forma é importante estimular o idoso ou a pessoa demente, de forma que este consiga diminuir os efeitos adversos a si.

3. O cuidador informal e o ato de cuidar, conceitos e desafios

Segundo Collière (1999, p. 235, cit. por Paixão, 2015, p. 18) cuidar é

“Um ato individual que prestamos a nós próprios desde que adquirimos autonomia, mas é, igualmente um ato de reciprocidade que somos levados a prestar a toda a pessoa que temporariamente ou definitivamente tem necessidade de ajuda, para assumir as suas necessidades vitais”.

As necessidades das pessoas dependentes (idosos, pessoas com grau de incapacidade ou pessoas com deficiência) são diversas, o que implica, que exista uma prestação de cuidados, as quais estejam englobadas atividades promotoras de bem-estar, suporte emocional, financeiro, social, e na assistência das atividades da vida diária.

Assim o ato de cuidar, é um dos atos com maiores desafios na minha perspetiva, sendo que envolve longos períodos de duração, com um determinado esforço físico e psicológico, podendo por sua vez incitar a uma sobrecarga emocional e ainda financeira.

Nesta perspetiva, Ricarte (2009, p. 43) afirma que

“cuidar é um conceito complexo e multidisciplinar, o cuidar apresenta múltiplas vertentes, sendo estas: relacional, afetiva, ética, sociocultural, terapêutica e técnica”.

Sendo que, é preciso reconhecer a importância da prestação de cuidados, pois é considerado um processo exigente e complicado, pois a pessoa cuidadora pode nem estar preparada para assumir esta responsabilidade.

Desta forma, *“os cuidados poderão ser assegurados pelos diversos níveis de cuidados do Serviço Nacional de Saúde e/ou pela respetiva rede de familiares e amigos, que assumem a responsabilidade de cuidar, dar suporte ou assistência”* (Sá, 2010:86; RNCCI, 2016:15). Neste sentido, existem dois tipos de cuidadores, contudo, estes tipos de cuidados estão interrelacionados, uma vez que o tipo de cuidado prestado, deve abranger todas as áreas deficitárias da vida do sujeito, quer ao nível da sua saúde quer ao nível do seu bem-estar social. Desta forma, podemos caracterizar os dois tipos de cuidadores como:

- Os cuidadores informais são pessoas próximas do doente, por exemplo o cônjuge, um irmão, um filho, um amigo ou até mesmo um vizinho, sendo que nos cuidadores informais, destacam-se assim os cuidadores primários ou principais, que se caracterizam por serem aqueles que se sentem mais responsáveis pela pessoa a quem prestam cuidados. (Goodhead & McDonald, 2007).

- Já os cuidados formais, caracterizam-se por serem fornecidos através de uma rede oficial que inclui instituições ou serviços de saúde formais, que implicam o conhecimento biomédico-científico e as metodologias terapêuticas próprias para prestação de cuidados (Gutierrez & Minyao, 2010).

Na literatura, existem variadas definições de cuidador informal, contudo vários autores dizem que esta tipologia é muito baseada no cuidado informal, ou seja, não existe uma formação técnica, nem remuneração, acabando por ser prestado o cuidado pela família.

Segundo Sousa, os cuidadores informais são *“elementos da rede social que lhe prestam cuidados regulares, não remunerados na ausência de um vínculo formal ou estatutário”* (Figueiredo & Cerqueira, 2006, p. 53).

Winder e Bray (2005) consideram o cuidador informal, como sendo *“Uma pessoa que executa tarefas para outra que é incapaz de as realizar de forma independente e que, dada a sua idade e fase de desenvolvimento, as deveria conseguir fazer sozinha”* (cit in Goodhead & McDonald, 2007, p.16).

Segundo Elliot, os cuidadores informais, são responsáveis por uma relação de proximidade entre quem cuida e quem beneficia dos cuidados, sendo insubstituíveis porque *“só eles têm a especial vantagem que a pessoa seja cuidada (caring for) e se sinta cuidada (caring about)”*. (Elliot, 1996, cit. por Romão, Pereira & Gerardo, 2008, p. 29).

Para Sequeira (2010, p.194-98), a natureza das repercussões associadas ao cuidador informal de uma pessoa com dependência emerge, fundamentalmente:

- O contexto do cuidador incorpora um conjunto de variáveis que são decisivas na relação de prestação de cuidados, sendo estas: a idade, o sexo, o rendimento, a escolaridade, o grau de parentesco, a ocupação/ atividade profissional, a complexidade do cuidado, a personalidade, a história de vida, o tipo de relação existente com o doente, os recursos pessoais, as estratégias de coping, o autoconceito, os objetivos de vida, a saúde física e mental, a ideologia, a classe social, o tipo e composição da família, as relações familiares, e a disponibilidade para o cuidar.
- No contexto da pessoa dependente existem determinadas variáveis, como o sexo, a idade, a religião, a educação, os recursos económicos, o tipo de relação com a família, etc.

- O contexto de meio integra o suporte social, serviços formais de apoio, co-residência, recursos comunitários, cultura, habitação, valorização social do cuidar, contexto em que são realizados os cuidados, legislação, rede de apoio (familiares, amigos), estrutura familiar, etc.

3.1 O papel do cuidador informal e a prestação de cuidados

O cuidador informal normalmente, assume este papel por vontade da pessoa que se torna no cuidador principal (devido a motivações sentimentais e que se prendem com a noção de dever) ou na sequência de um incidente súbito, não tendo outra alternativa (por exemplo, razões monetárias), ou então a escolha acaba por ser tomada diante de uma determinada situação, tornando o cuidar além de um ato de reciprocidade de cuidados, também uma questão de obrigação moral (Augusto, Silva y Ventura, 2009, p.103-113).

Esta decisão, pode também ser tomada no período de alta hospitalar, onde se tem de decidir quem será o cuidador, pois em grande parte das famílias, o acompanhante do paciente é quem irá cuidar, sendo que já estaria adaptado com a situação clínica do seu familiar, sendo que acompanha diariamente as suas dificuldades ou a perda de capacidade para executar atividades. Normalmente os cuidadores informais são familiares diretos do sexo feminino, casadas, donas de casa e em média com 50,5 anos de idade (Martins, Pais-Ribeiro & Garrett, 2003).

Apesar de tanto homens como mulheres se envolverem na prestação de cuidados, a maioria dos estudos (Monahan & Hooker, 1995, Amendola, Oliveira & Alvarenga, 2008, Goodhead & McDonald, 2007) “assinala a mulher como o cuidador mais provável”, possivelmente por causa da imagem que esta adquiriu ao longo da história, sendo sempre foi vista, como mais apta (do que o homem), para as tarefas de casa, mais cuidadora, contudo os cuidadores informais podem ser os próprios cônjuges, filhos, netos, noras, ou então algum vizinho mais próximo.

Tal como refere Jegermalm, os homens não estão ausentes da prestação de cuidados, quando existe necessidade de cuidados pessoais continuados são sobretudo assegurados pelas mulheres, mas nas ajudas de supervisão por umas horas e fazer companhia envolve tanto homens como mulheres (Jegermalm, 2005, cit. por Romão, Pereira & Gerardo, 2008).

Araújo e Odete (2009, p.27), referem que “*o vínculo afetivo como a verdadeira motivação pelo qual o familiar cuidador exprime o compromisso de cuidar, ao qual compreende sentimentos como afetividade, estima, amizade, carinho; tornando o familiar do cuidador e o idoso cúmplices, fortalecendo, desta forma, a relação de ambos*”.

O papel dos cuidadores é fundamental a nível da promoção da saúde e bem-estar da pessoa que cuidam, em particular a nível do autocuidado e das atividades de vida diária, proporcionando um apoio emocional e de bem-estar, assegurando ainda a promoção da autonomia e a manutenção da sua qualidade de vida e da dignidade humana.

Entre as tarefas regularmente executadas pelos cuidadores informais, da população portadora de dependência, inclui-se a importância de manter a pessoa cuidada em segurança, lidar com os preconceitos sociais, estimular a pessoa para se tornar autónoma no seu dia a dia (desde cuidados de higiene, alimentação, e etc), garantir que a medicação é tomada de maneira adequada, administrar as suas finanças, certificar-se que o ambiente envolvente é apropriado, comunicar com diversos profissionais de saúde, e ainda ter alguma formação sobre assunto de forma a que possa ajudar os restantes familiares e a pessoa cuidada a lidar com a situação.

Nesta perspetiva Mezey, identifica assim, as principais competências que os cuidadores informais devem ter, sendo estas:

“monitorização (manter vigilância relativamente ao que é necessário para executar o seu papel), interpretação (saber observar cada situação e atribuir-lhe uma significado lógico com base na sua experiência), tomar decisões (escolher qual a melhor maneira de proceder para garantir bem-estar á pessoa a seu cuidado), execução (seguir o planeado quanto às decisões tomadas), fornecer cuidado próximo (saber o básico de cuidados médicos básicos para garantir segurança e conforto), adaptação (ajustar as estratégias conforme a situação assim o exija), aproveitar recursos (ajustar os recursos às necessidades da pessoa cuidada), trabalhar com a pessoa dependente (estabelecer uma relação saudável com a pessoa) e negociar recursos existentes nos sistemas de saúde”.(Goodhead & McDonald, 2007, citado por Mezey, 2004).

3.2 Principais desafios de ser cuidador informal

Os cuidadores informais, defrontam um conjunto de desafios constantes, pelo que necessitam de se organizar e preparar adequadamente a sua rotina, de maneira a vivenciarem de forma saudável a transição para este novo papel. Nesta perspetiva, sabemos que as prestações de cuidados informais, trazem consigo aspetos negativos, ou então, fatores de risco associados.

De acordo com a literatura sobre o tema abordado em cima, o impacto negativo da prestação de cuidados informais é denominado pelos autores como sobrecarga, sendo um termo muito utilizado na gerontologia que estuda os impactos do cuidador informal. Para Sequeira (2010), *“os cuidadores que avaliem a prestação de cuidados de forma negativa, que percecionem a relação como sobrecarga tendem a ter um desempenho menos eficiente”*.

Segundo o estudo de Rodríguez e Gonzalez, o que está na origem do aumento da sobrecarga e da diminuição da qualidade de vida do cuidador trata-se de *“o facto de o cuidador ter de conciliar o cuidado informal com um trabalho renumerado, o número de horas de prestação de cuidados, quando o cuidador sofre uma doença psicológica, psiquiátrica ou músculo-esquelética e/ou quando o paciente é agressivo”*. (Rodríguez-González et al., 2017).

Já na perspetiva de Andrade, a falta de um cuidador substituto, a falta de conhecimentos sobre a doença e as técnicas de cuidar e a preocupação de quanto tempo vai durar a situação são problemas que só poderão aumentar a sobrecarga do cuidador. (Andrade, 2009).

Na perspetiva de Cruz, Loureiro, Silva e Fernandes (2010), os principais fatores relacionados com a sobrecarga do cuidador informal prendem-se com:

“as características sociodemográficas do cuidador (género, idade, habilitações literárias, recursos económicos); grau de dependência do idoso; exigência dos cuidados prestados; falta de conhecimentos e habilidades; falta de apoio formal, informal e familiar; estratégias de coping e utilização de serviços de saúde, em especial, a “pausa do cuidador”, ou seja, a questão do tempo livre, o facto do cuidador ter tempo para cuidar de si, a abordagem do autocuidado do próprio cuidador, que é bastante importante na vida do ser humano.

Desta forma, as questões que envolvem a saúde física e mental das pessoas dependentes, afetam também os familiares e potencialmente o cuidador informal, a quem são destinadas as maiores responsabilidades, às quais, desempenhadas em condições

precárias, diminuem as condições propícias à manutenção da própria saúde, da autoestima, da motivação, entre outras. Sendo importante, que o próprio cuidador tome atenção a sua própria saúde para poder ter condições para cuidar da pessoa cuidada, tal como refere Leal *“o cuidador deverá também receber em atenção a sua saúde pessoal, considerando-se que a atividade de cuidar de um adulto dependente é desgastante e implica riscos para a saúde do cuidador”* (Leal, 2000, p.26)

De acordo com (Rasgados e Santos,2010, p-3) os impactos negativos do cuidado informal apresentam consequências na:

- Na Saúde física do cuidador (sistema imunitário mais frágil, consumo de fármacos, perturbações do sono, cansaço físico, prevalência de doenças crónicas, percepção negativa do estado de saúde);
- Na Saúde mental (depressão, ansiedade, baixa satisfação com a vida, elevada sobrecarga subjetiva, culpa);
- Nas relações familiares e sociais, o lado mais emocional pode gerar (conflitos familiares, isolamento social, perda de privacidade, indisponibilidade para atividades sociais e de lazer);
- Na atividade profissional e financeira (falta de produtividade, os desempenhos das tarefas podem ser afetados e pode assim existir um aumento das despesas).

3.3 - Estatuto de Cuidador Informal - Enquadramento Legal

O Reconhecimento de cuidador informal, implica uma necessidade de uma definição a nível legislativo, o tema durante anos foi muito debatido, acabando por ser exigido, que fossem tomadas medidas, de maneira a assegurarem as necessidades dos próprios cuidadores e das pessoas cuidadas.

Desta forma, o governo em janeiro de 2016, iniciou o processo de reformas dos cuidados continuados integrados, através do despacho nº201/2016, de 7 de janeiro, fazendo referência, no artigo nº2, alínea f), á necessidade de desenvolver estratégias que valorizem e apoiem tanto os cuidadores, como familiares e pessoa cuidada. A outubro de 2016, da entrada no parlamento uma petição, organizada pelo grupo de Cuidadores Informais de Doentes de Alzheimer e outras Demências similares, pedindo ajuda para a

criação de um Estatuto do Cuidador informal (ECI), sendo este aprovado a 6 de setembro (Lei n.º 100/2019).

A lei n.º10/2019 prevê, por um lado, o desenvolvimento de projetos-piloto, destinados a pessoas que se enquadrem nas condições previstas no ECI, que apliquem de forma experimental, mediante um programa de enquadramento e acompanhamento, as medidas de apoio ao cuidador informal, e, por outro lado, que os direitos aí previstos são objeto de regulamentação específica após avaliação dos projetos-piloto.

Os termos e condições de implementação dos referidos projetos foram, por sua vez, regulados pela Portaria n.º 64/2020, de 10 de março, criando assim um programa de enquadramento e acompanhamento, bem como as medidas de apoio ao cuidador informal. Para acompanhamento, monitorização e avaliação dos projetos-piloto foi criada, nos termos previstos na referida portaria, a Comissão de Acompanhamento, Monitorização e Avaliação Intersectorial, que apresentou aos membros do Governo responsáveis pelas áreas do trabalho, solidariedade e segurança social e da saúde o relatório final de avaliação dos projetos-piloto com a identificação de recomendações à regulamentação do ECI.

O ECI define o cuidador como dois tipos, o cuidador informal principal e o não principal, consoante a lei n.º 100/2019, os cuidadores informais principais e não principais dizendo que:

- O cuidador Informal Principal, é definido como “*o cuidador que acompanha e cuida da pessoa cuidada de forma permanente, que com ela vive em comunhão de habitação e que não auferir qualquer remuneração de atividade profissional ou pelos cuidados que presta à pessoa cuidada.*” (Portaria n.º 2/2020).
- O cuidador Informal Não Principal, é definido como “*o cuidador informal que acompanha e cuida desta de forma regular, mas não permanente, podendo auferir ou não remuneração de atividade profissional ou pelos cuidados que presta à pessoa cuidada*” (Portaria n.º2/2020).

De que forma se pode requerer o Estatuto de Cuidador Informal?

Segundo o artigo n.º4, do capítulo II, do ECI, as condições de reconhecimento do cuidador informal principal, são as seguintes

“*a) Ter residência legal em território nacional; b) Ter idade igual ou superior a 18 anos;c) Apresentar condições de saúde adequadas aos cuidados a prestar à pessoa cuidada e ter disponibilidade para a sua prestação; d) Ser cônjuge ou unido de facto, parente ou afim até ao*

4.º grau da linha reta ou da linha colateral da pessoa cuidada; e) Não ser titular de pensão de invalidez absoluta, de pensão de invalidez do regime especial de proteção na invalidez e de prestações de dependência.” (Portaria nº2/2020)

Já as condições de reconhecimento específicas do cuidador informal principal passam por ser as seguintes

“a) Viver em comunhão de habitação com a pessoa cuidada; b) Prestar cuidados de forma permanente; c) Não exercer atividade profissional remunerada ou outro tipo de atividade incompatível com a prestação de cuidados permanentes à pessoa cuidada; d) Não se encontrar a receber prestações de desemprego; e) Não auferir remuneração pelos cuidados que presta à pessoa cuidada.” (Portaria nº2/2020)

Quando falamos de cuidadores informais, não nos podemos esquecer também da pessoa cuidada pois esta também é importante, o artigo nº2, do capítulo I, define a pessoa cuidada como

“«Pessoa cuidada» a pessoa que é titular de complemento por dependência de 2.º grau ou de subsídio por assistência de terceira pessoa, ou titular de complemento por dependência de 1.º grau, desde que se encontre, transitoriamente, acamado ou a necessitar de cuidados permanentes, mediante avaliação específica do sistema de verificação de incapacidades permanentes, do Instituto da Segurança Social, I. P. (ISS, I. P.);”

Para que exista um reconhecimento do estatuto de cuidador informal, a pessoa cuidada também deve conter os seguintes requisitos, encontrar-se numa situação de dependência de terceiros e a necessitar de cuidados permanentes, e ainda não estar acolhida em resposta social ou de saúde, pública ou privada, em regime residencial, tal como consta no artigo nº6.

Para além do que referi em cima a pessoa cuidada deve também ser titular de uma das seguintes prestações:

- Subsídio por assistência de terceira pessoa;
- Complemento por dependência de 2.º grau;
- Complemento por dependência de 1.º grau, desde que, transitoriamente, se encontre acamado ou a necessitar de cuidados permanentes. (Portaria nº2/ 2020)

Como funciona o processo de reconhecimento do estatuto?

O reconhecimento é feito através da apresentação de requerimento, devidamente instruído em modelo próprio, junto dos serviços competentes de segurança social ou então, através do portal da Segurança Social Direta, sendo que, no requerimento constam os elementos informativos necessários à verificação dos requisitos genéricos estabelecidos para o cuidador informal, bem como os documentos e elementos de prova a apresentar.

O requerimento deve ainda ser instruído com comprovativo do consentimento da pessoa cuidada nos termos do artigo 7.º e atestado médico que certifique que o requerente possui condições físicas e psicológicas adequadas aos cuidados a prestar à pessoa cuidada, nos termos da alínea c) do artigo 4.º

A não apresentação dos documentos, determina o indeferimento liminar do pedido.

4. Medidas de Apoio ao Cuidador Informal

Ao nível de medidas de apoio ao cuidador informal existem os seguintes apoios:

Tabela 1- Medidas de apoio ao cuidador informal

Apoios e prestações sociais	Conceitos	Destinatários	Guias Práticos
<p>Subsídio por assistência a 3^a pessoa</p>	<p>É considerada uma prestação, paga mensalmente de forma a compensar o acréscimo de encargos familiares resultantes da situação de dependência dos titulares de Abono de Família para Crianças e Jovens com Bonificação por Deficiência, e que necessitem de acompanhamento permanente de uma terceira pessoa.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • A pessoa que tem a criança ou jovem portador de deficiência a seu cargo (o beneficiário) desconta para a Segurança Social ou qualquer outro regime de proteção social. • O beneficiário descontou para a Segurança Social nos primeiros 12 meses dos últimos 14, a contar da data em que é feito o pedido. Esta condição não se aplica aos pensionistas. • A pessoa portadora de deficiência 	<p>https://www.seg-social.pt/documents/10152/15001/4006_subsidio_assistencia_terceira_pessoa/af837758-6e91-4a25-887d-18ff7a09fcf0</p>
<p>Bonificação por deficiência</p>	<p>É considerada uma prestação em dinheiro que acresce ao abono de família das crianças e jovens, que tem como objetivo principal compensar as famílias, o valor depende da composição do agregado familiar e também da idade da criança ou jovem.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • A pessoa que tem a criança ou jovem portador de deficiência a seu cargo não desconta para a Segurança Social ou qualquer outro regime de proteção social. • Criança ou jovem portador de deficiência. 	<p>https://www.seg-social.pt/documents/10152/15003/4002_bonificacao_deficiencia/92accf93-fd06-4828-b70d-658d444e1faa</p>

<p>Complemento por conjugue a cargo</p>	<p>É considerado um apoio, que é pago mensalmente com o intuito de ajudar os pensionistas de velhice e invalidez do regime geral, a quando a sua pensão foi iniciada antes de 01/01/1994, cujo cônjuge (marido ou mulher) tenha rendimentos iguais ou inferiores a 40,95€ por mês (em 2023), sendo que é acumulável as pensões de velhice, invalidez e ainda a pensão social para a inclusão.</p>	<p>Pensionistas de invalidez e de velhice: Que começaram a receber a pensão antes de 1 de janeiro de 1994; cujo marido ou mulher não tenha rendimentos ou tenha rendimentos inferiores de 36,95€ por mês.</p>	<p>https://www.seg-social.pt/documents/10152/14998/N03_complemento_conjuge_cargo/40a1c77f-2fd5-4adf-9a4f-055837281d9f</p>
<p>Complemento por dependência</p>	<p>É considerado um apoio que é pago mensalmente aos pensionistas que se encontrem em situação de dependência e que assim precisem de ajuda para suprimir as suas necessidades básicas (tais como a sua higiene pessoal, a sua alimentação e a sua deslocação).</p>	<p>Pessoas que se encontrem em situação de dependência reconhecida pelo instituto da segurança social, nomeadamente pensionistas.</p>	<p>https://www.seg-social.pt/documents/10152/15002/7013_complemento_dependencia/1333cd5e-09f0-4935-9ca4-eae7ace41161</p>
<p>Subsídio de assistência a filhos</p>	<p>É uma prestação em dinheiro dada às pessoas que faltam ao trabalho para prestar assistência urgente e necessária aos filhos (biológicos, adotados ou do seu cônjuge), em caso de doença ou acidente. Aplica-se a filhos menores ou maiores, e também aos que são doentes crónicos ou deficientes. Sendo maiores têm de constar no</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Trabalhadores por conta de outrem (a contrato) a descontarem para a Segurança Social, incluindo os trabalhadores do serviço doméstico e trabalhadores no domicílio. • Beneficiários do Seguro Social Voluntário que trabalhem em navios de empresas estrangeiras ou sejam bolseiros de investigação. 	<p>https://www.seg-social.pt/documents/10152/14994/3015_subsidio_assistencia_filho/459a76a4-f7a5-480e-892d-2ae2ef877690</p>

	<p>agregado familiar do beneficiário.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Quem estiver a receber Pensão de Invalidez Relativa, Pensão de Velhice ou Pensão de Sobrevivência e a trabalhar e a fazer descontos para a Segurança Social. • Trabalhadores na pré-reforma, em situação de redução de prestação de trabalho. 	
<p>Serviço de apoio domiciliário</p>	<p>É uma resposta social que consiste na prestação de cuidados individualizados e personalizados no domicílio, a indivíduos e famílias quando estes, não possam assegurar temporariamente ou permanentemente, a satisfação das suas necessidades básicas diárias.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Pessoas dependentes, doentes e familiares 	<p>https://www.seg-social.pt/documents/10152/13331/Servi%C3%A7o_apoio_domiciliario/12afb8f8-6217-47f4-90db-4acd97ef1e9a/12afb8f8-6217-47f4-90db-4acd97ef1e9a</p>
<p>Subsídio de apoio ao cuidador informal</p>	<p>É um subsídio atribuído aos cuidadores informais principais que reúnam as seguintes condições: ter idade entre os 18 e a idade legal de acesso a pensão de velhice, e que os rendimentos do agregado familiar do cuidador informal principal sejam inferiores a 576,16 € (1,3 vezes o valor do Indexante dos Apoios Sociais – IAS, 480,43 €</p>	<p>Cuidador informal principal</p>	<p>https://www.seg-social.pt/documents/10152/17083135/8004-Estatuto+Cuidador+Informal+Principal+e+Cuidador+Informal+n%C3%A3o+Principal/2efee047-c9ba-49c8-95f2-6df862c4b2c5</p>

<p>Pensão de invalidez</p>	<p>É considerado um apoio em dinheiro, pago mensalmente, para proteger os beneficiários em situações de incapacidade permanente para o trabalho, onde é avaliado o grau de incapacidade consoante a sua idade, o funcionamento físico, sensorial e mental e as suas aptidões profissionais.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Trabalhadores por conta de outrem (a contrato) • Membros de Órgãos Estatutários (MOE's) de pessoas coletivas (diretores, gerentes e administradores) • Trabalhadores Independentes (a recibo verde) • Beneficiários do Seguro Social Voluntário 	<p>https://www.social.pt/documents/10152/14998/7002_pen_sao_invalidez/334ec750-2aa4-4272-bf95-657287811153</p>
<p>Pensão de velhice</p>	<p>É considerada uma prestação paga mensalmente (no início de cada mês), destinado às pessoas com idade igual ou superior a 66 anos e 4 meses (2023) que tenham descontado durante pelo menos 15 anos para a Segurança Social.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Trabalhadores por conta de outrem (a contrato) • Membros de Órgãos Estatutários (MOE's) de pessoas coletivas (diretores, gerentes e administradores) • Trabalhadores Independentes (a recibo verde) • Beneficiários do Seguro Social Voluntário 	<p>https://www.social.pt/documents/10152/14521673/7001_pensao_velhice.pdf/003416f8-5c4e-44e6-a502-844a423a9396</p>
<p>Acolhimento familiar</p>	<p>Resposta social que consiste em integrar temporariamente ou permanentemente, famílias consideradas idóneas, pessoas idosas quando por sua ausência ou falta de condições familiares, ou por insuficiência de respostas, não possam permanecer no seu domicílio.</p>	<p>Pessoas com 65 ou mais anos.</p>	<p>Decreto-lei nº 391/91, de 10 de outubro, alterado pelo Decreto-lei nº 328/93, de 25 de setembro</p>

<p>Centro de Convívio</p>	<p>Resposta social destinada a apoiar em atividades sócio recreativas e culturais, organizadas e dinamizadas pelas pessoas da comunidade em si.</p>	<p>Pessoas residentes numa própria comunidade, com 65 ou mais anos.</p>	<p>https://www.seg-social.pt/documents/10152/27202/N35_apoios_sociais_idosos/638b6f1a-61f6-4302-bec3-5b28923276cb</p>
<p>Centro de dia</p>	<p>Resposta social, que presta um conjunto de serviços que contribuem, para que as pessoas se sintam no seu meio sociofamiliar.</p>	<p>Pessoas que precisem dos serviços prestados pelo centro, prioritariamente pessoas com 65 anos ou mais.</p>	<p>Decreto de Lei n.º 99/2011, de 28 de agosto</p>
<p>Centro de noite</p>	<p>Resposta social, que tem como objetivo o acolhimento noturno de idosos, de forma a combater a solidão, isolamento e insegurança, necessitando de apoio e acompanhamento noturno.</p>	<p>Pessoas com 65 anos de idade com autonomia, ou com idade inferior consoante as condições excecionais.</p>	<p>Decreto-lei n.º 99/2011, de 28 de agosto Portaria n.º 96/2013, de 4 de março</p>
<p>Estruturas residenciais(lar)</p>	<p>Resposta social destinada a alojamento coletivo, de utilização temporária ou permanente, para pessoas idosas, ou para pessoas em situação de risco de perda das suas capacidades, prestando assim cuidados necessários ao seu dia a dia e ajudando assim os seus familiares.</p>	<p>Pessoas de 65 anos ou mais, ou então de idade inferior onde os casos serão avaliados, devido a condições excecionais.</p>	<p>Decreto-lei n.º 99/2011, de 28 de agosto Portaria n.º 67/2012, de 21 de março</p>

- **Regime do maior acompanhado**

Este apoio, destina-se aos cidadãos que, por um conjunto de variadas razões, não conseguem, de um modo consciente e livre, sem apoio ou intervenção de outra pessoa, exercer os seus direitos, cumprir os seus deveres ou cuidar dos seus bens.

O Regime do Maior Acompanhado, aprovado pela Lei nº 49/2018 de 14 de agosto, permite a qualquer pessoa que, por razões de saúde, deficiência ou pelo seu comportamento se encontre impossibilitada de exercer pessoal, plena e conscientemente os seus direitos ou de cumprir os seus deveres, possa requerer junto do Tribunal as necessárias medidas de acompanhamento. Permite ainda, que a pessoa possa escolher por quem quer ser acompanhado (pessoa ou pessoas incumbidas de a ajudar ou representar na tomada de decisões de natureza pessoal ou patrimonial).

O regime do maior acompanhado, tem com o principal objetivo, preservar a autonomia de que a pessoa ainda dispõe e, dentro do possível, aumentá-la, como visa assegurar o seu bem-estar, a sua recuperação, e o pleno exercício de todos os seus direitos e o cumprimento dos seus deveres, salvo as exceções legais ou determinadas por sentença.

O acompanhamento é requerido pelo próprio ou, mediante autorização deste, pelo cônjuge, pelo unido de facto, por qualquer parente sucessível ou, independentemente de autorização, pelo Ministério Público.

Lei nº49/2018, de 14 de agosto

4.1 Apoios não Formais

Grupos de ajuda mútua

Os grupos de ajuda mútua (GAM) são grupos voluntários, constituídos por um conjunto de pessoas com conhecimentos adquiridos através da experiência, que lhe permitem dar e receber apoio dos outros membros do grupo para a prestação de assistência mútua, satisfação de necessidades comuns, para superar um handicap que

compartilhem, conseguir uma mudança social ou alcançar um desempenho social (Batista, 2008, p. 44-5)

Desta forma, podemos dizer que geralmente são conduzidos por pares, de uma forma não estruturada, com o intuito de desenvolver oportunidades de partilha já vivenciadas, usando assim o suporte emocional de forma a partilharem estratégias entre si, e a saberem lidar melhor com as variadas adversidades do dia a dia.

Intervenções Psicoeducativas

É a forma mais comum de conhecimento de determinadas patologias, quer pelo doente quer pelos familiares, e a forma de abordagem dos sintomas e da sua prevenção, bem como da adesão ao tratamento, justificando a realização de intervenções psicoeducativas realizadas em grupo, a componente emocional visa: dar informações acerca da doença, nomeadamente diagnósticos, tratamentos, gestão de sintomas, já a componente de suporte visa desenvolver estratégias de forma a que haja uma resolução de problemas e a conseguirem gerir melhor as emoções.

Psicoterapia

A psicoterapia é conhecida por ser um tipo de terapia, cujo principal objetivo é tratar os problemas psicológicos, tais como depressão, ansiedade, dificuldades de relacionamento, entre outros problemas de saúde mental. É um processo dialético efetuado entre um profissional e o paciente ou cliente.

Desta forma, a maioria das intervenções realizadas com cuidadores adota uma abordagem cognitivo-comportamental, no qual os terapeutas ajudam o indivíduo a desafiar as suas perceções, a superar os seus medos e pensamentos negativos, desenvolvendo estratégias de resolução de problemas e a desenvolverem experiências positivas.

5. A importância do autocuidado

O Autocuidado tem vindo a ser estudado ao longo dos tempos ou séculos, inicialmente o autocuidado era associado a Sócrates, pois dizia -se que este seria o pai da medicina, contudo, muitos tendem a conceder a Florence Nightingale a sua origem, associada à ideia de cuidar de si próprio.

O autocuidado é formado pelas palavras “auto”, que se trata de um prefixo com o significado de “a si próprio ou a si mesmo” e também por “cuidado”, que se trata da ação ou o efeito de cuidar, de promover o bem-estar.

O autocuidado representa assim um conjunto de ações que o indivíduo tem com a sua saúde e bem-estar, mas também aos seus filhos e familiares para ficarem em forma e manter uma boa saúde física e mental; atender às necessidades sociais e psicológicas; prevenir doenças ou acidentes; cuidar de doenças menores e condições de longo prazo; e manter a saúde e o bem-estar após uma doença aguda ou alta hospitalar (Department of Health, 2005)

Segundo a Organização Mundial de Saúde, o autocuidado é considerado como a capacidade do indivíduos, família e comunidade, de promover a saúde, prevenir doença, manter a saúde e lidar com doença e deficiência com ou sem o apoio de um profissional de saúde.

Desta maneira, podemos dizer que o autocuidado traz bastantes benefícios ao ser humano, como por exemplo:

- Ajuda na Melhoria de autoestima, quando nos sentimos bem com nós mesmos, sentimos que somos capazes de fazer tudo, e se nos sentirmos bem fisicamente e mentalmente, conseguimos obter uma melhor qualidade de vida.
- Ajuda também a promover a autoconfiança e o autoconhecimento, de forma que nos ajuda a refletir sobre nós próprios, a olhar para nós próprios e a perceber o que realmente gostamos de fazer ou não.
- Ajuda a aumentar a produtividade, pois se nos focarmos na nossa saúde, na nossa alimentação, ter um bom descanso, soubermos apreciar pequenos momentos, tudo isso vai fazer com que aumente a nossa produtividade no dia a dia, tanto no trabalho como em pequenas tarefas do dia a dia.
- Ajuda a lidar melhor com as próprias emoções.
- Solucionar os problemas de forma tranquila e com eficácia.

Em 1965, Orem (1991, p.119) desenvolveu duas premissas básicas sobre o autocuidado. A primeira dizia que *“o autocuidado é uma conduta, é uma atividade aprendida através de relacionamento interpessoal e comunicação”*, e a segunda dizia-nos que *“a pessoa tem o direito e a responsabilidade de se cuidar para manter a vida e a saúde”*.

É preciso dizer que o autocuidado não é sobre ir ao cabeleireiro, ou ir as compras, mesmo isso fazendo parte do autocuidado do ser humano, os cuidados devem ir para além disso, existem vários tipos de autocuidado sendo eles:

- O autocuidado emocional, que tem de andar sempre ao lado do autoconhecimento de maneira que consigamos distinguir que tipo de gatilhos que sentimos e saber se estes nos fazem bem ou não, aprender a gerir as nossas emoções.
- O autocuidado físico, precisa de ser treinado principalmente a nossa mente, ter uma alimentação equilibrada, praticar exercício físico.
- O autocuidado social, em que é bastante importante mantermos laços e não nos isolarmos, praticar o amor ao próximo, a empatia de forma a nos sentirmos equilibrados
- O autocuidado mental ou intelectual, onde devemos sempre estimular a nossa mente, de maneira que esta esteja consciente e saudável.

6. Metodologias da Investigação

6.1 Questão de partida ou Questão de Investigação

Segundo Fortin, Côté et al. (2009, p. 53), a questão de investigação, ou de partida “*é uma interrogação precisa, escrita no presente e que inclui o ou os conceitos em estudo (...) ela indica claramente a direção que se entende tomar.*”, ou seja, é uma pergunta explícita respeitante a um tema de estudo que o investigador tem o desejo de investigar, tendo em vista o desenvolvimento dos seus conhecimentos. Nesta perspetiva, a pergunta de partida tem como objetivo ser um fio condutor da própria investigação, sendo que, esta tem de ter clareza e pertinência.

Neste sentido assumiu-se nesta investigação a seguinte questão de partida: Como promover ferramentas de autocuidado juntamente dos cuidadores informais?

6.2 Objetivo de estudo

Na opinião de Fortin, Côté & Filion (2009), o objetivo de investigação deve indicar de forma clara qual é o fim que o investigador persegue, sendo que uma investigação deve conter um objetivo geral e objetivos específicos.

O objetivo geral deste estudo prende-se com a identificação dos principais desafios e dificuldades associados ao papel de cuidador informal, após assumirem a prestação de cuidados da pessoa dependente.

No que diz respeito aos objetivos específicos, são mais concretos do que o objetivo geral e identificam de forma mais precisa aquilo que se pretende alcançar com a execução do projeto. Neste sentido, para dar continuidade ao objetivo geral destacam-se os seguintes objetivos específicos:

- Compreender a relação existente entre cuidadores e a pessoa cuidada;
- Identificar os fatores que conduziram à situação de cuidador;
- Reconhecer as dificuldades sentidas no quotidiano;
- Avaliar as necessidades percecionadas pelos cuidadores informais (o seu estado de saúde, aspetos ligados ao ato de cuidar, vida pessoal, profissional);
- Identificar estratégias que ajudem a promover ferramentas de autocuidado.

6.3 Metodologia de estudo

Tendo em conta os principais objetivos desta investigação, o estudo suportou-se numa metodologia qualitativa, ao qual, vai ser utilizadas técnicas de recolha de dados, entrevistas exploratórias como recurso adicional da pesquisa principal, pois ajudam na recolha de dados quando iniciamos a pesquisa, e entrevistas semiestruturadas a cuidadores informais. Tal metodologia irá permitir uma adoção de uma abordagem mais próxima aos cuidadores informais e às suas vivências e problemáticas, abordagem esta que de outro modo seria impossível através da metodologia quantitativa, porque de acordo com a bibliografia científica o uso de metodologia qualitativa colmata diversas limitações do próprio método quantitativo (Fernandes, 1991).

Para Fortin, Côté & Filion (2009, p. 20), neste tipo de metodologia “a compreensão mútua do investigador e dos participantes é essencial no processo de investigação (...) que visa compreender o fenómeno tal como é vivido e relatado pelos participantes.”

Segundo (Chizzotti, 2003), o próprio termo qualitativo já implica uma partilha intensa com pessoas, eventos e locais que constituem os objetos de análise do estudo para então se poderem desvendar a partir desse convívio, os significados visíveis e ocultos que somente são perceptíveis ao olhar de um observador imparcial e sensível às questões a serem estudadas.

Relativamente ao presente estudo e tendo em conta a sua unidade de análise, a abordagem selecionada é referente à análise de diversos casos de estudo de cuidadores informais, ou seja, é um estudo de múltiplos casos, ou histórias de vida.

Tal abordagem permite ao investigador explorar diferenças entre casos, em que o objetivo é encontrar pontos de concordância entre esses casos, definidos de acordo com a literatura científica existente (Baxter & Jack, 2008).

Desta forma, irão ser realizadas entrevistas semiestruturadas, na base das técnicas de recolha de dados estão ações fundamentais como observar, ler e perguntar.

Na investigação de carácter social, a utilização da informação disponível constitui uma ferramenta indispensável ao investigador (Caixeiro, 2014, p.381). As entrevistas podem ser individuais ou em grupo, sendo que, em função do grau de sistematização, podem ser semiestruturadas, onde a comunicação é focalizada, com perguntas abertas e as perguntas estão escritas num guia ou roteiro flexível.

Neste sentido, o tipo de informação desejada é que” irá determinar a escolha do tipo de entrevista: histórias de vida (biografias pessoais), entrevistas aprofundadas, inquéritos, questionários, testes, etc.” (Santos, 1999, p: 404)

Referente ao propósito da entrevista, Triviños (1987) indica que cabe ao investigador ser explícito em relação aos objetivos da entrevista, no sentido em que o entrevistado deve saber, em geral, o que é que se deseja dele e qual pode ser a sua contribuição para o esclarecimento da situação que interessa ao estudo.

6.3.1 Metodologia de investigação utilizada – Histórias de vida

Quando falamos em histórias de vida estamos a refazer uma nova vivência, partindo de fragmentos de vida que nos ajudam a dar um valor único, mas extrapolável para a compreensão da realidade comum a todos os atores sociais. Segundo (Bogdan & Biklen, 1994) os depoimentos são, por norma, destinados a ser utilizados como forma de compreender aspetos básicos do comportamento humano

A investigação baseia-se num estudo aprofundado da vida de um indivíduo ou de um grupo de indivíduos. O objetivo de estudo da história de vida é, fundamentalmente, apreender e compreender a vida conforme é relatada e a forma como o próprio indivíduo interpreta a sua história, transmitindo-nos os seus pensamentos e as suas próprias emoções. A história de vida é enriquecedora do ponto de vista reflexivo na medida em que permite ao indivíduo refletir sobre a sua história enquanto a descreve.

Esta metodologia permite ao investigador apreender aspetos que por vezes não são percebidos noutras metodologias, nomeadamente a observação direta, o inquérito, entre outras. Enquanto investigadores temos de salientar a importância da capacidade de escuta e de reflexão, pois assim é que poderemos conseguir caracterizar a prática social do entrevistado.

Desta forma, Nunes diz-nos que “nesta abordagem o profissional tem de criar as condições relacionais que permitam àquele que pede ajuda, encontrar a melhor solução, o melhor caminho para si, no sentido de ultrapassar as suas dificuldades ou problemas” (Nunes, 1999, p. 61).

6.4 Participantes na Investigação

Após a seleção da população alvo e atendendo que no método indutivo da pesquisa qualitativa considera-se que os indivíduos são seres com individualidade própria

e única, existindo experiências de vida variadas, considerou-se a utilização de uma amostra não probabilística.

De entre os métodos de seleção não-probabilísticos, optou-se pela recolha da amostra por “bola de neve”, cujo método é útil para pesquisar grupos difíceis de serem localizados ou estudados, bem como quando não há precisão sobre a sua quantidade, no sentido em que requer o conhecimento das pessoas pertencentes ao grupo ou reconhecidos por estas para localizar informantes para estudo (Vinuto, 2014).

A amostra constituiu-se por cinco prestadores de cuidados informais. A razão principal da seleção do número da amostra foi a acessibilidade, embora em alguns itens da entrevista se chegasse à saturação de informação. Destes cinco prestadores de cuidados, quatro cuidavam de pessoas com demência, e outra de uma pessoa com cancro no fígado e pulmão. Destes cuidadores nenhum tem formação em prestação de cuidados.

6.5 Instrumentos de recolha de dados

6.5.1 Análise documental

A análise documental é, conforme expressa Sá-Silva, Almeida e Guindani (2009, p. 5), “[...] um procedimento que se utiliza de métodos e técnicas para a apreensão, compreensão e análise de documentos dos mais variados tipos”. Assim sendo, a análise documental pode ser feita e desenvolvida através de várias fontes, tais como, livros, diferentes documentos não sendo só texto escrito, incluído assim fotos, vídeos, leis, revistas, jornais e etc.

Além disso, a proposta metodológica pode ser utilizada tanto como método qualitativo, como quantitativo, e tem como principal objetivo buscar informações concretas nos diversos documentos selecionados como corpus da pesquisa. Neste estudo, tal como, já referi destacou-se a pesquisa qualitativa como percurso metodológico, sendo assim, entendida como instrumento de compreensão detalhada, em profundidade dos fatos que estão a ser investigados.

Vale salientar que, neste contexto, os dados coletados podem ser obtidos de diversas formas, sendo necessário determinar o objetivo da pesquisa para poder definir qual a forma de coleta de dados que poderá ser utilizada. Além disso, é necessário deixar claro que o uso da análise documental, busca identificar informações verídicas nos

documentos a partir de questões e hipóteses de interesse, utilizando o documento como objeto de estudo.

A análise documental inicia-se pela avaliação preliminar de cada documento, realizando o exame e a crítica do mesmo, sob o olhar, dos seguintes elementos: contexto, autores, interesses, confiabilidade, natureza do texto e conceitos-chave. Os elementos de análise podem variar conforme as necessidades do investigador.

Após a análise de cada documento, segue-se a análise documental propriamente dita, que consiste no “[...] *momento de reunir todas as partes – elementos da problemática ou do quadro teórico, contexto, autores, interesses, confiabilidade, natureza do texto, conceitos-chave*” novamente. (CELLARD, 2008, p. 303)

6.5.2 Entrevista semi-diretiva

Tendo em conta os objetivos e a investigação deste estudo, para a recolha de dados achámos pertinente recorrer a entrevista, tendo assim por base a metodologia qualitativa.

Para Fortin, Côté & Filion (2009, p. 375), a entrevista “*é o principal método de recolha de dados nas investigações qualitativas. Esta é um modo particular de comunicação verbal entre duas pessoas, um entrevistador que recolhe dados e um respondente que fornece a informação.*”

A entrevista é considerada uma das técnicas de recolha de dados mais usada nas ciências sociais e humanas, assim esta técnica surge com o objetivo de o investigador se colocar em frente ao entrevistado, e permite que o investigador obtenha mais informação interessante sobre o tema, através da recolha de dados, desta forma o investigador deve ser bem claro nas suas questões e saber ser bom ouvinte.

Tal como, refere Pacheco (1995, p. 88), na realização das entrevistas tenta se sempre não restringir os entrevistados “*não limitar as respostas dos entrevistados, deixando-os expor livremente de acordo com a questão previamente formulada, e esclarecer os quadros de referência utilizados pelos mesmos, levando-os a esclarecer conceitos e situações concretas*”.

Nas entrevistas é muito importante que exista a capacidade de escutar, questionar e observar, devendo sempre dar a máxima liberdade a pessoa que esta a ser entrevistada, assim como é importante registar os factos, evidencias e as próprias vivencias da pessoa entrevistada, prestando atenção aos seus detalhes e fazendo anotações.

De acordo com Bogdan e Biklen (1994) as boas entrevistas caracterizam-se pela liberdade que os sujeitos sentem para falarem dos seus pontos de vista. As perguntas devem levar o sujeito a explorar as ideias decorrentes das questões realizadas, sendo que na formulação das mesmas, o investigador deve evitar questões que possam ser respondidas por sim ou não, e tentar de alguma forma falar com clareza.

Desta forma tivemos cuidados na elaboração do guião, e também a preocupação de prever a necessidade de estimular os participantes, nomeadamente, solicitando exemplos e descrições mais precisas.

No sentido de garantir a legitimidade da entrevista, não quisemos deixar de relembrar, a cada um, os objetivos e propósitos do estudo, bem como o que se esperava da sua ajuda/participação neste estudo.

Assim sendo, optamos por recorrer a entrevista no qual *“o entrevistador possui um referencial de perguntas-guia, suficientemente abertas, que serão lançadas à medida do desenrolar da conversa, não necessariamente pela ordem estabelecida no guião, mas, antes à medida da oportunidade”* (Pardal & Correia, 1995, p. 65).

Desta forma o guião de entrevista é igual para todos os entrevistados, onde optámos pela entrevista semi-diretiva como instrumento de recolha de dados, uma vez que a entrevista, permite-nos obter dados descritivos da linguagem do próprio entrevistado, possibilitando assim ao investigador desenvolver uma ideia sobre a forma como os participantes interpretam os factos do mundo (Bogdan & Biklen, 1994).

O Guião da entrevista é composto por três partes a qual passamos a explicar, na primeira parte visa obter a caracterização sociodemográfica da amostra, no que toca a idade, género, situação profissional, estado civil.

Na segunda parte, a entrevista questiona sobre a relação entre a pessoa cuidada e o cuidador, onde está incluída o elo, a razão que motivou a tomada da decisão, duração do papel e os tipos de cuidados prestados.

Por fim, a terceira parte passa sobretudo por analisar a questão de partida, através de questões em que o entrevistado expressa livremente as suas perceções acerca das adaptações feitas a nível pessoal e profissional, no seu quotidiano decorrentes de ato de cuidar, nomeadamente as suas dificuldades, procurando ir também ao encontro do interesse em apurar as necessidades dos cuidadores informais em mobilizar apoios e

suportes na prestação de cuidados, desde formações, apoios financeiros, apoios formais, a sua rede de suporte.

6.5.3 Análise de conteúdo

Após a recolha de dados, devemos sempre fazer a análise de dados, sendo que, a fase seguinte da pesquisa, a de análise e interpretação. Nesta perspetiva, Gil refere que classicamente, a interpretação dos dados é entendida como um processo que sucede à sua análise.

Nas pesquisas qualitativas, especialmente, não há como separar os dois processos e, por isso é que muitos relatórios de pesquisa não contemplam secções separadas para tratar dos dois processos. O que se procura na interpretação é a obtenção de um sentido mais amplo para os dados analisados, o que se faz mediante a sua ligação com conhecimentos disponíveis, derivados principalmente de teorias (Gil, 2008, p.177-178).

Para o tratamento de dados qualitativos utilizamos a análise de conteúdo, a análise de conteúdo contém particularidades específicas, nomeadamente, de ser um meio para estudar as comunicações humanas, colocando ênfase no conteúdo das mensagens, sabemos também que quando fazemos análise de conteúdo é importante realizar uma codificação e categorização dos conceitos, sendo que estes são procedimentos indispensáveis na utilização deste método.

Guião de Entrevista

1. Caracterização da pessoa entrevistada (Nome, Idade, Género, Profissão)
2. Como define o “ato de cuidar”?
3. Que tipo de relação tem com a pessoa que presta cuidados?
4. Há quanto tempo é prestador de cuidados?
5. De que forma caracteriza o perfil de cuidador informal?
6. Qual a principal razão que o motivou assumir o papel de cuidador informal?
7. Que tipo de cuidados presta normalmente a pessoa cuidada?
8. Dos cuidados que presta, qual deles necessita de mais ajuda?
9. Que adaptações na sua vida foram necessárias fazer, de maneira a poder assumir este papel?

10. Desde que se tornou cuidador, que necessidades e desafios sentiu a nível profissional e pessoal?
11. Segundo a sua experiência, enquanto cuidador, que tipo de desafios sentiu no ato de cuidar?
12. Alguma vez sentiu que existia alguma sobrecarga sobre si no ato de cuidar? Se sim, fale-nos um pouco sobre essa situação.
13. Pensa que o seu estado de saúde possa ter vindo a piorar desde que esta a prestar cuidados?
14. Alguma vez sentiu que dedicava bastante tempo a pessoa cuidada e que o tempo era insuficiente para si?
15. Na sua opinião, sente que precisava de mais tempo para cuidar de si, se sim em que aspetos.
16. As suas vidas familiares e sociais foram prejudicadas desde que está a assumir o papel de cuidador?
17. Quando a pessoa cuidada estava no domicílio, recebia auxílio por parte de profissionais de saúde, familiares e amigos?
18. Considera que ter uma rede suporte ajuda nestas situações?
19. Na sua opinião, se existissem ações de formação para cuidadores os cuidados prestados seriam melhores?
20. Acha importante que os cuidadores trabalhem em parceria com os profissionais de saúde?
21. No geral, a que tipo de recursos costuma recorrer?
22. Recebe algum tipo de apoio formal?
23. Se tivesse de caracterizar os aspetos positivos e negativos de cuidar, qual destacava?
24. Consoante a sua experiência de cuidador, que conselho dava aos que estão a iniciar este papel?

6. 6 Análise de dados e Dimensões da entrevista

6.6.1 Caracterização do cuidador informal

Segundo a análise documental, em Portugal existem cerca de 1 059 012 cuidadores informais, sendo que destes 366 707 são do sexo masculino e 692 305 são do sexo feminino.

Se olharmos para análise das entrevistas que realizamos dos 5 entrevistados, 4 são do sexo feminino, podendo considerar que a prestação de cuidados é maioritariamente feita por mulheres. A idade média dos cuidadores informais entrevistados é de 50 anos.

Tabela 2- Idade dos cuidadores informais

Entrevistado 1	47 anos
Entrevistado 2	46 anos
Entrevistado 3	51 anos
Entrevistado 4	54 anos
Entrevistado 5	56 anos

O estado civil dos cuidadores entrevistados está subdividido em três, sendo que duas das entrevistadas se encontram viúvas, outras duas solteiras, e um entrevistado é casado.

Tabela 3- Estado civil

Entrevistado 1	Sou casado
Entrevistado 2	Viúva
Entrevistado 3	Solteira
Entrevistado 4	Viúva

Entrevistado 5	Solteira
----------------	----------

A situação profissional dos entrevistados é estável, todos se encontram inseridos no mercado de trabalho, e de momento trabalham a tempo inteiro.

6.6.2 Ato de Cuidar “Percepções dos entrevistados”

Os entrevistados, definem o ato de cuidar como um ato de amor, de compromisso para com a pessoa dependente, falam da empatia que tem para com o outro, de honrar os sentimentos, de prestar cuidados sobretudo nas necessidades básicas do dia a dia.

Cerqueira (2005, p. 23) destaca o papel de Florence Nightingale como o primeiro indivíduo que destacou cuidar como sendo *“um ato rodeado de humanidade e profundidade, sentindo, por isso, uma grande necessidade de criar uma profissão voltada para cuidar das pessoas”*, considerando que é essencial para o desenvolvimento da pessoa.

“... é primeiramente um ato de amor! É sermos capazes de disponibilizar ao outro, os cuidados básicos para um fim de vida digno, e se possível feliz”

(Entrevistado 1)

“é um ato de amor para com a outra pessoa”

(Entrevistado 2)

“Cuidar para mim é uma extensão do amor”

(Entrevistado 3)

Já o quarto entrevistado, aborda a questão da renegação e da autodestruição que o ato de cuidar pode ser *“O ato de cuidar, para mim é um ato de amor, e é um ato também da renegação da nossa própria vida, das nossas rotinas, das nossas vontades, é como se fossem duas fases ou dois pratos na balança, é um ato de amor, um ato de honrar os sentimentos, os compromissos, e é ao mesmo tempo uma autodestruição”*

E o quinto entrevistado diz-nos que não basta só saber cuidar que é preciso amar *“o ato de cuidar para mim é amar, só se consegue cuidar quando se gosta muito de alguém, ou se tem uma grande empatia com a pessoa que se cuida, porque não basta dar de comer, dar assistência, dar a roupa, ou apoiar nas necessidades básicas, porque isso para mim não é cuidar, é fundamentalmente amar, amar o outro”*.

6.6.3 Prestação de cuidados, motivos e duração

Os entrevistados falaram sobre o processo da prestação de cuidados, sabemos que a prestação de cuidados requer muito amor e paciência, muitos tornam-se cuidadores sem ter outra opção, se olharmos para o panorama das entrevistas conseguimos perceber que todos eles tomam conta de familiares, uns porque o motivo é amar a pessoa, ou porque a pessoa que está neste momento dependente já assumiu também esse papel, ou porque outrora já cuidou de si quando esta precisava, ou então porque as pessoas cuidadas quando estavam em perfeitas capacidades sempre disseram que quando chegassem a ser idosas que não queriam ir para lares.

A prestação de cuidados informais acontece preferencialmente no domicílio e é geralmente da responsabilidade dos elementos da família, vizinhos e outros, sendo designados por cuidadores informais (Sequeira, 2010).

“A pessoa a quem presto cuidados é minha mãe.”

“Tendo em conta as possibilidades oferecidas pelo sistema publico, os preços do privado, e tendo consciência que nada é tão bom como a nossa casa, optámos por manter a nossa mãe em casa, e todos os cuidados serem prestados no domicílio”

(Entrevistado 1)

“Primeiro era a minha mãe, e depois eu cresci sempre num ambiente de cuidadores, a minha mãe cuidou dos pais e dos sogros, e sempre disse que não queria ir para um lar, e eu acabei por cumprir a vontade dela, não ir contra o que ela dizia.”

(Entrevistada 3)

“Éramos um casal, era o meu conjugue.”

“Acho que que é logo o compromisso do amor, portanto, casar com a pessoa que se ama até que a morte nos separe, é o amor, eu estar lá, é o companheirismo, é o ajudar, é o querer fazer melhor (...)”

(Entrevistado 4)

Segundo Carvalho (2015) os serviços prestados ao idoso com dependência, variam entre os expressivos e os instrumentais. Sendo que, nos instrumentais inclui-se o

trabalho doméstico, a higiene pessoal e de domicílio, a alimentação e o transporte, gestão de bens etc. Já os expressivos incluem o suporte social, relacional, emocional e a companhia.

Os cuidadores informais, auxiliam o dependente nas coisas básicas do dia a dia, como medicação, alimentação, higiene pessoal, auxiliam no sono, na mobilidade, etc.

“Olha todos, eu faço a gestão da casa, presto cuidados básicos quando necessários, tenho uma pessoa que me ajuda e é diferente, dou-lhe atenção, chamo o médico, visito-a no hospital quando ela está ou esteve lá, espero que não vá tão cedo, olho por ela quando ela está a dormir, para ver se ela está a dormir, portanto, não é como ter um bebé, é ter uma pessoa desprotegida em que a pessoa tem de olhar por ela.”

“(…)depois trato das participações para os serviços sociais, compro fraldas, tudo o que é necessário para que não lhe falte nada, para que ela tenha uma melhor qualidade de vida, o que for necessário fazer, eu faço.”

(Entrevistada 5)

“Olha, numa primeira fase, é quase tu substituíres aquela amiga, aquela pessoa mais chegada, depois a meio da doença comesas a ter de ter outro tipo de cuidados, comesas a ter de ensinar ou a voltar a reaprender, ou reensinar a pessoa como deve comer, lavar os dentes, a lavar-se, até a vestir-se, senão trocam tudo, já na última fase da demência tu tens de lhe fazer as necessidades básicas, porque eles deixam de ter capacidades para isso”

(Entrevistada 3)

6.6.4 Desafios e necessidades sentidas no quotidiano

Com a realização das entrevistas, conseguimos perceber e identificar quais os desafios e as necessidades dos cuidadores no seu dia a dia. Na maior parte dos casos, existe uma reorganização familiar, económica, de forma a conseguirem prestar melhor qualidade de vida a pessoa cuidada, contudo, esta tarefa também requer muita paciência e responsabilidade, alguns tem de tomar decisões e tem receio que essas não sejam as melhores para a pessoa.

“Todos, é como sei lá, é como ficar sem chão, é como entrar num poço sem fim, procurar responder as necessidades que são prioritárias, o maior desafio da minha vida é viver dia a dia, hora a hora, com todas as implicações que isso tem, por exemplo, eu hoje quando vou a qualquer

lado estou sempre a olhar para o relógio porque acho que tenho alguém a minha espera, ou alguém a precisar de mim, portanto, eu não consigo estar num sítio relaxada.”

(Entrevistada 4)

“A nível de tomada de decisões, que é quando a pessoa já não tem a consciência que tinha, então a tomada de decisões é muito difícil, porque nós temos de decidir pelo outro e tenho sempre alguma dificuldade a perceber se estou a decidir bem, isso também é um grande desafio, é se a minha decisão é adequada e a correta (...)”

(Entrevistada 5)

Uma das necessidades que mais se destacou, foi a falta de tempo para eles próprios, sendo que alguns dizem que deixam de viver as próprias vidas em função do outro. E também a falta de informação e formação para cuidadores, porque ninguém está preparado para gerir situações de crise, para ver a pessoa a definhar ali a frente dos próprios olhos e saberem que não há muito que possam fazer para ajudar aquela pessoa.

“Falta de conhecimento em situações específicas, como lidar com uma pessoa nesta situação, como fazer quando isto acontece, saber fazer.”

(Entrevistada 4)

Maior parte dos cuidadores entrevistados não tinha apoios por parte do estado, e quando necessitava deles eram negados ou então a lista de espera era muito grande e não dava para abranger todos.

“E eu acho que é aí que o estado falha porque deviam dar mais apoio, porque isto de ser cuidador tem muito que se lhe diga porque se trabalhas não cuidas a tempo inteiro, não as pessoas não sabem é o que fazemos para nos desdobarmos e depois nem todas as reformas deles são suficientes e os ordenados, para terem uma boa alimentação, bons produtos de higiene, para ter uma melhor qualidade de vida”

“é a falta de apoios que nós temos pelas entidades oficiais, porque tu por intermédio de amigos e familiares e conhecidos tu bates a todas as portas , mas quando precisas de determinados de apoio não tens, porque eu precisei de uma cama articulada e bati a porta de todas as entidades e não consegui, porque tinha uma lista de espera enorme, e quem me ajudou foi uma amiga minha que tinha cama porque a sogra dela já tinha falecido e ela não ia precisar dela, mas quando falo na cama falo também do resto.”

6.6.5 Sobrecarga Física e Psicológica

Segundo Santos, quando o cuidador assume a responsabilidade de cuidar, muitas vezes, não tem consciência de que a sua vida vai mudar, requerendo a readaptação das atividades pessoais, sociais e profissionais, levando a conflitos intrapessoais pelo desejo de cuidar o idoso dependente e de se autocuidar e interpessoais pela falta de apoio das redes sociais informais e formais. (Santos, 2003, cit. por Lemos, 2012)

Uma das implicações de ser cuidador, é o facto de haver um desgaste pessoal do cuidador, quer seja ao nível físico, emocional, psicológico e social, devido a disporem muito tempo na prestação de cuidados e terem pouco tempo para si, muitas vezes fazem adaptações para conseguirem conciliar as suas vidas profissionais e pessoais, desde os jantares que tem de ser feitos em casa, o gerir o tempo de forma a prestar os melhores cuidados, tal como referem os entrevistados:

“o meu maior choque, que ainda hoje é uma coisa que mexe muito foi eu ser a primeira pessoa que a minha mãe deixou de reconhecer, ninguém está preparado para isso, mesmo eu sabendo todas as etapas e os processos da doença, e foi logo a primeira coisa que eu questioneei a médica, ela sabia o meu nome e não me reconhecia, ela olhava para mim e dizia a minha filha ainda não chegou onde é que ela anda (...)”

“Aí sim, o dia nunca tem 24 horas e o tempo que tu tiras para ti, e nestes últimos anos em que tivemos a pandemia, eu mesmo a trabalhar e tudo as únicas horas que eu tinha para mim era as horas de trabalho, porque tudo o resto era dedicado a ela (...)”

Entrevistada 3

“Sim, globalmente os cuidadores, e quando se vive numa ansiedade e a gerir crises, isso tem implicações na nossa saúde, como no aparelho digestivo, nervoso, que trazem consequências, como por exemplo, deixar de dormir, comer, não conseguir desligar da realidade, vai fazer dois anos e embora que eu tome medicação para dormir eu tenho muitas dificuldades em ainda desligar da realidade.”

“Não senti sobrecarga, senti cansaço, acho que comecei a viver de forma tão ansiosa que foi tipo um piloto automático, não posso dizer que tenha sentido uma sobrecarga, foi mais um desgaste.”

“Depois, vim a sentir essa falta de tempo, quando comecei a assumir as funções do meu marido também, entretanto o país abriu, era preciso levar a minha filha mais nova para a escola e aí eu não conseguia estar em dois sítios ao mesmo tempo, aí a situação mudou.”

(Entrevistada 4)

“Sim, é o que eu tenho vindo a falar, é sobretudo essa a grande dificuldade na gestão do tempo, e de guardar algum tempo para mim, mas na realidade eu vou conseguindo.”

(Entrevistada 5)

Alguns entrevistados falam que deixaram de fazer algumas coisas que gostavam para poder cuidar a tempo inteiro da pessoa cuidada, por exemplo, ir tomar café, jantar com amigos, ir ao cinema, ou seja, todos viviam em função da pessoa cuidada, sentindo-se por vezes até mal porque já sabem que os amigos ou familiares também tem de se adaptar a uma rotina que não a deles.

“Não, por exemplo eu deixei de poder de ir sair e jantar com amigos, o que é que eu faço, faço o jantar cá em casa e convido os meus amigos (...)”

“Precisava de ir ao ginásio que era algo que eu gostava, de poder tirar férias mais longas que não consigo, só consigo ir uma semana, de fazer outras coisas, mas se eu for criativa ainda consigo fazer muitas coisas apesar de ser cuidadora.”

(Entrevistada 5)

“(…), tu privaste disso tudo ,mas também chegas a uma altura que já não sentes essa necessidade, porque estas tão absorvida, que te desligadas do mundo exterior , falas com amigos ao telefone e sabes que eles já não te convidam porque sabem que não vais poder ir, porque sabiam que para eu ir tinha de arranjar alguém que me substitui-se e é muito difícil tu arranjares alguém que te fique 24 horas, e tu acabas por te colocar em segundo plano, e as tuas necessidades acabam por serem supérfluas, quando sabes que as dela são mais importantes que as tuas.”

(Entrevistada 3)

6.6.6 Formação

Os entrevistados revelaram ainda a importância da formação, estes falam sobre a falta de informação de como cuidar pessoas nesta situação de dependência, daí acharem importante que haja formações de maneira a poderem dar melhor qualidade de vida as pessoas cuidadas com ajuda de profissionais de saúde.

“Sim, claro que sim, porque uma das situações que acontecem é que nós não sabemos lidar com a pessoa, não sabemos lidar com a situação, a saber o que fazer, e as vezes até saber utilizar instrumentos médicos não sabemos.”

(Entrevistada 4)

“Sim, sem dúvida, porque tu conheces a pessoa e sabes como é que ela reage a determinadas situações e depois os complementos que eles te dão tu consegues dar-lhe melhores cuidados e dar-lhe uma boa qualidade de vida.”

“Sim, porque nós não temos formação para isso, e eu aprendi muitas coisas com enfermeiros lá do hospital e sempre que a minha mãe esta internada por algum motivo eles faziam ensinamentos de como posicionar-lha, de como virar uma pessoa sozinha, deram-me técnicas para eu não entrar muito em esforço, como movimentar os lençóis para virá-la, como a lavar na cama, foram me dando muitos ensinamentos e no centro de dia ainda cheguei a ir a duas formações.”

(Entrevistada 3)

6.6.7 Qualidade de vida

Ao longo do tempo tanto o envelhecimento como a qualidade de vida têm-se salientando como uma preocupação social, mais propriamente para os idosos.

Sabemos que a qualidade de vida, de acordo com OMS, é complicada e abrange também determinante como a *“saúde física, o estado psicológico, o nível de dependência, as relações sociais, as crenças pessoais e as características do ambiente em que a pessoa se encontra inserida”* (OMS, 2005, cit por Ribeiro&Paúl, 2011, p. 5)

A medida que este processo envolve determinantes internas e externas, as preocupações existentes face ao bem-estar e à qualidade de vida têm-se centrado na preservação da saúde, promoção da saúde, manutenção de um aspeto jovem, alimentação equilibrada e prática de exercício físico regular.

Os nossos entrevistados falam sobre o facto de quererem sempre dar a melhor qualidade de vida a pessoa que esta dependente, dentro das possibilidades deles, desde os melhores produtos de higiene, alimentação e etc, tal como as nossas entrevistadas referem:

“compro fraldas, tudo o que é necessário para que não lhe falte nada, para que ela tenha uma melhor qualidade de vida, o que for necessário fazer, eu faço.”

(Entrevistada 5)

“depois os complementos que eles te dão tu consegues dar-lhe melhores cuidados e dar-lhe uma boa qualidade de vida.”

(Entrevistada 3)

6.6.8 Rede de suporte

Segundo Lage, quando nos referimos ao suporte informal, queremos evidenciar a prestação de cuidados a pessoas em situação de dependência por parte da família, amigos, vizinhos e outros grupos de pessoas. (Lage, 2005, cit. por Carvalho, 2015)

Desta forma o suporte social pode ser um ótimo modelador na perceção de sobrecarga, pois consoante o que os entrevistados nos dizem quando se tem uma boa rede de suporte é se capaz de enfrentar tudo, porque se está rodeado de verdade, é importante que não se isolem, que procurem sempre ajuda, e que acima de tudo se apoiem que não julguem as decisões do outro, é importante que haja empatia.

“Ajuda muito ter uma rede suporte, ajuda muito a compreensão dos outros, a empatia, por no lugar do outro, porque o que mais custa as vezes é que as outras pessoas não compreendam aquilo que nós estamos a passar e isso é mais difícil de enfrentar, por isso a rede suporte é fundamental para o cuidador.”

(Entrevistada 5)

6.6.9 Estratégias adotadas pelos Cuidadores

Atendendo ao contexto em que vivemos se encontrar em constante mudança (os próprios indivíduos que dele fazem parte, têm uma predisposição natural para se adaptar a novas condições, inclusivamente as impostas, se olharmos para a nossa população alvo, neste caso os cuidadores são confrontados com a função de cuidar de alguém próximo que se vê detentor de uma doença debilitante prolongada (Silva & Dessen, 2001)

O modo como cada indivíduo lida com este processo pode ser complexo e multifatorial, ou seja, as estratégias usadas pelo sujeito para fazer face ao stress dependem

de uma grande variedade de fatores intrínsecos e extrínsecos ao cuidador (Martins, Pais-Ribeiro & Garrett, 2003).

Desta forma os cuidadores arranjam estratégias de Coping, as estratégias de coping podem ser utilizadas pelo cuidador para lidar com a problemática dos cuidados prestados ao seu familiar ou amigo próximo, tendo por base o modo como o indivíduo avalia essa tarefa, tendo em conta os recursos disponíveis que poderá usar para a resolução desta.

Desta forma os nossos entrevistados tentam de alguma forma solucionar estratégias quando encontram alguma adversidade, como ligar a pessoas que estejam mais dentro do assunto, se tiverem de fazer um jantar mudam o local para casa da própria pessoa que cuida de forma a não deixarem a pessoa dependente, nem a deixar de manter relações com os pares, se não podem ir ao cinema vem televisão e filmes em casa através de Netflix e outros canais de filmes, e priorizam sempre a sua saúde mental mesmo que se sintam sobrecarregados, pois tem noção de que se não tiverem bem mentalmente, que também não tem capacidade para cuidar do outro.

6.7 Discussão de resultados

Consoante a análise de dados realizada podemos concluir que a tarefa de ser cuidador informal não é de todo fácil, principalmente quando não existe formação e informação sobre as temáticas apresentadas ao longo do nosso estudo.

Maior parte dos cuidadores não o sabem o que é ser cuidador e quais os seus direitos até o serem, até terem por algum motivo de o ser, como os nossos entrevistados que tiveram de se tornar cuidadores dos próprios familiares, como podemos verificar maior parte dos cuidadores portugueses são do sexo feminino, derivado a perceção de que as mulheres tem o “dever” de cuidar da casa, dos filhos, e conseguimos perceber que as relações mais comuns é de carácter conjugal , ou então familiar, os filhos que tomam conta dos próprios pais quando estes ficam debilitados.

As dificuldades e necessidades identificadas pelos cuidadores são muito comuns, sendo estas necessidade a nível das necessidades básicas de vida da pessoa dependente, mas também a um nível emocional, e pessoal, quando acumulam o cansaço que esta tarefa exige, a questão de não terem tempo para si, de sentirem dificuldades nas tomadas de decisões.

Desta maneira, achamos que poderíamos trabalhar em conjunto com os cuidadores, de maneira que, estes tivessem direito a informação necessária para a prestação de cuidados, surgindo assim o projeto “Cuida-te – Cuidar com amor”, sendo que este tem como principal objetivo promover ferramentas de autocuidado.

7. Projeto “Cuida-te - Cuidar com amor”

Para melhor conhecer a realidade em que vivem os cuidadores informais, foram realizadas cinco entrevistas, que nos permitiu compreender a interação dos cuidadores com as pessoas cuidadas, que neste caso, a maior parte sofria de demência e era dependente, e perceber também algumas dificuldades e necessidades que muitas vezes são difíceis de expressar verbalmente.

Tal como já referi, o objetivo geral deste projeto prende-se com a identificação dos principais desafios e dificuldades associados ao papel de cuidador informal, após assumirem a prestação de cuidados da pessoa dependente, após a análise de resultados, chegamos a conclusão que seria benéfico intervir junto dos cuidadores.

Segundo a análise de dados, as necessidades sentidas pelos cuidadores entrevistados passam pela falta de tempo para si, falta de informação e formação na prestação de cuidados, falta de apoios.

Desta maneira, decidimos criar o projeto “Cuida-te – Cuidar com amor”, o projeto foca-se em colmatar estas necessidades lado a lado dos cuidadores, com este projeto queremos que os cuidadores olhem mais por si, que se cuidem, que priorizem também o autocuidado, para isso investimos em sessões de educação para a saúde, de maneira que estas promovam a sua saúde e implementem estratégias de autocuidado.

A Primeira Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde, realizada em Ottawa, Canadá, em novembro de 1986, definiu promoção da saúde como “*um processo de capacitação da comunidade para atuar na melhoria da sua qualidade de vida e saúde, incluindo uma maior participação no controle deste processo*” (p. 1).

Desta forma, achamos que a educação para saúde poderia ser uma estratégia de autocuidado, porque no fundo se não estivermos bem fisicamente e mentalmente não conseguimos adotar ferramentas que nos ajudem a estar saudáveis.

Sendo que, como nos diz Spacapan & Oskamp (citado em Dias, 2004), “*as estratégias de educação para a saúde podem desenvolver-se de acordo com distintos níveis de atuação individual, grupal ou comunitário e incluem, desde campanhas nos meios de comunicação social, até intervenções diretas e pessoais*”. (p. 466)

De acordo com as necessidades identificadas pelos cuidadores informais entrevistados, foi construído um projeto de intervenção que tenha por base a educação para a saúde, em seguida iremos apresentar os temas que serão abordados, em sessões de

educação para a saúde, sendo estes, o que é ser cuidador informal, promoção de autocuidado, apoios sociais pertinentes.

7.1 Plano de sessões de educação para saúde

A primeira sessão, tem como principal objetivo informar os participantes sobre o que é ser cuidador informal, com apoio no suporte do guião do cuidador, fornecido pelo sistema nacional de saúde, sendo que esta sessão terá a duração de duas horas.

Tópicos a ser abordados:

- Higiene (banho, como prevenir úlceras de pressão)
- Alimentação
- Ambiente
- Mobilização (como movimentar a pessoa dependente)

A segunda sessão, tem como principal objetivo ajudar os participantes a trabalharem as suas competências, nomeadamente ajudar na promoção de ferramentas de autocuidado, sendo que esta sessão terá a duração de uma hora.

E como é que podemos fazer isto:

- podemos pedir ao cuidador que identifique todas as atividades que gosta de fazer e que coloque essas numa lista, trabalhando assim o autoconhecimento, e que uma vez por dia realize uma dessas atividades, mesmo sendo coisas simples ajudarão a sentirem-se mais confortáveis e relaxadas.
- podemos ainda pedir para que estes reflitam sobre escolhas saudáveis, de forma a estes conseguirem também ter uma rotina própria para além da prestação de cuidados.

A terceira sessão, tem como principal objetivo a tomada de conhecimento dos apoios fornecidos ao cuidador e a pessoa dependente pelo instituto de segurança social, de que forma podem requerer estes apoios e respostas sociais, como por exemplo, complemento por dependência, pensão de invalidez, serviço de apoio domiciliário, entre outros, esta sessão terá a duração de duas horas.

Tabela 4- Planos de sessão

Tema	Conteúdo	Formador	Duração
Cuidador informal	Apresentação do guião do cuidador informal. Prestação de cuidados, cuidados a ter.	Educador social	Duas horas
Promoção de autocuidado	Estratégias de Promoção de saúde	Educador social	Uma hora
Apoios sociais	Medidas de apoio (Segurança social)	Educador social	Duas horas

7.2 Logotipo do projeto

O logotipo do nosso projeto foi pensado com muito carinho, existem vários símbolos que nos remetem para o nome do nosso projeto, os símbolos que usamos foi um coração , como uma impressão digital, logo esta identifica as historias de vida de cada cuidador, sendo que todas elas são únicas e vividas de diferentes formas, depois o circulo

por volta do coração que significa o ato de cuidar, como uma bolha de amor, e também a importância da rede de suporte, e as flores e folhas significam o autocuidado, pois tal como qualquer planta deve ser sempre bem germinado.



Considerações finais

O envelhecimento demográfico tem vindo de dia para dia aumentar, com a descida da natalidade, e com o aumento da esperança média de vida, isto suscitou alguma curiosidade por parte daqueles que investigam, principalmente porque o idoso português tem um elevado grau de dependência, precisando assim de ajuda e apoio de uma outra pessoa, ao qual podemos chamar de cuidadores.

Assim, sabemos consoante as estatísticas e as entrevistas realizadas que na maior parte dos casos os cuidadores são familiares da pessoa dependente, na maior parte sem qualquer tipo de formação em prestação de cuidados.

É importante realçar que o ato de cuidar não é um ato propriamente fácil, muito tem de fazer uma reorganização a sua vida de forma a poder assumir este papel de cuidador, existindo assim uma sobrecarga sobre prestador de cuidados.

Com esta investigação, preocupamo-nos em compreender o dia a dia dos cuidadores informais, e traçamos os seguintes objetivos : compreender a relação existente entre cuidadores e a pessoa cuidada, identificar os fatores que conduziram à situação de cuidador, reconhecer as dificuldades sentidas no quotidiano, avaliar as necessidades percecionadas pelos cuidadores informais (o seu estado de saúde, aspetos ligados ao ato de cuidar, vida pessoal, profissional) e por fim identificar estratégias que ajudem a promover ferramentas de autocuidado.

Assim, é importante mencionar as principais conclusões que tiramos desta investigação, em relação à caracterização sociodemográfica dos c.i. são maioritariamente exercidos pelo género feminino, com idade entre os 47 e os 65 anos, e estão inseridos no mercado de trabalho, empregados.

A principal motivação dos cuidadores para assumir o papel foi porque não havia mais ninguém para efetuar os cuidados que são executados maioritariamente entre o período de uma ano e 10 anos através de um leque diversificado de cuidados, sendo o mais frequente, as necessidades básicas do dia a dia, como administrar a medicação, a higiene pessoal, o sono, o vestuário, calçado e a alimentação.

As dificuldades identificadas pelos c.i. foram ao nível da saúde na generalidade com referência ao nível do esforço físico (dor nos braços, pernas, costas e coluna) e

esforço emocional (sentimentos de nervosismo, solidão, cansaço, tristeza, revolta e ansiedade).

Os cuidadores informais exprimiram também dificuldades ao nível das restrições na vida pessoal e social, como deixarem de poder fazer férias, de conviver com os amigos, de ir ao cinema, deixar de ir ao ginásio, estes abordam também a falta de tempo para si mesmos.

Por último, os cuidadores exprimiram também o seu desagrado com os apoios fornecidos pelo estado, o devido as grandes listas de espera, e sentem que ainda falta muita informação sobre a prestação de cuidados, e acabam por achar importante a existência de formações para cuidadores em parceria com os profissionais de saúde.

Para terminar este conjunto de reflexões, com carácter conclusivo, importa referir que a realização desta investigação foi bastante importante, e é importante dizer que ser cuidador, tal como todos os entrevistados dizem, é cuidar com amor, é entregarmo-nos a cem por cento nessa tarefa, é abdicar um pouco de si e viver a vida do outro, mas que devemos sempre ter presente no pensamento que para cuidar, temos de cuidar de nós próprios, ser pacientes e sobretudo responsáveis.

Referências Bibliográficas

Ander-Egg, E., 1980, Metodologia y practica del desarrollo de la comunidad, Tarragona, UNIEUROPE, 10ª ed

Araújo, Odete (2009) Idosos dependentes: impacto positivo do cuidar na perspectiva da família. Revista Sinais Vitais – Ciência e Técnica FORMASAU. Formação e Saúde, LDA. Nº 86, p. 25-30

Augusto, Fernanda; Ivanete Silva e Maurício Ventura (2009). Filhos cuidadores: escolha, mudanças e desafios. Revista Kairós Gerontologia, São Paulo, v.12 (2), novembro 2009: 103-18

Bauman, Z. Comunidade: a busca por segurança no mundo atual. Rio de Janeiro: Jorge Zajar, 2003.

Baxter, P. & Jack, S. (2008). Qualitative case study methodology: study design and implementation for novice researchers. The Qualitative Report, 13(4), 544- 559.

Caixeiro, Cristina (2014). Liderança e cultura organizacional: o impacto da liderança do diretor na (s) cultura (s) organizacional (ais) escolar (es). Capítulo VII: Estratégias Metodológicas.

Castora-Binkley, M., Noelker, L., Ejaz, F., Rose, M. (2010). Inclusion of caregiver supports and services in home- and community- based service programs: recent reports from State Units on Aging. Journal of Aging & Social Policy, 23(1), 19-33. Doi: 10.1080/08959420.2011.532001

Chizzotti, A. (2003). A pesquisa qualitativa em ciências humanas e sociais: evolução e desafios. Revista Portuguesa de Educação, 16(2), p.221-236

Collière, M. (1999) - Promover a vida - Da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem (3ª ed.) Lisboa: Lidel.

Cruz, Dídia; Hugo Loureiro; Margarida Silva e Mariana Fernandes (2010). As vivências do cuidador informal do idoso dependente. Revista de Enfermagem Referência, III Série - n.º 2 - Dez. 2010, p.127-136

Fortin, F. M.; Côte, J. & Fillion, F. (2009). Fundamentos e etapas do processo de investigação. Loures: Lusodidacta

Goodhead, A. & McDonald, J. (2007). Informal caregivers literature review: a report prepared for the National Health Committee. Health Services Research Centre, Victoria University of Wellington.

Gutierrez, D.M. & Minayo, M.C. (2010). Produção de conhecimento sobre cuidados de saúde no âmbito da família. *Ciência & Saúde Coletiva*, 15(1), 1497-1508.

Leal, Maria das Graças (2000). O desafio da longevidade e o suporte ao cuidador. *A Terceira Idade*. Revista São Paulo: Sesc; 11(20), p.19-30

Martins, T., Pais-Ribeiro, J. & Garrett, C. (2003). Estudo de validação do questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais. *Psicologia, Saúde e Doenças*, 4(1), p.131-148.

Paixão, C. (2015). Desenvolvimento de competências sociais no cuidador informal. Dissertação de mestrado não publicada, Instituto Politécnico de Portalegre, Portalegre

População residente (N.º) por Local de residência (NUTS - 2013), Sexo e Grupo etário; Anual - INE, Estimativas anuais da população residente, disponível em, https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_indicadores&indOcorrCod=0008273&xlang=pt

População residente com 15 e mais anos de idade que presta cuidados informais (N.º) por Sexo, Grupo etário e Escalão de tempo gasto semanalmente na prestação de cuidados informais; Quinquenal - INE, Inquérito nacional de saúde (série 2014), disponível em, https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_indicadores&indOcorrCod=0008933&selTab=tab0&xlang=pt

Ramos, P. C. (2012). Dificuldades e necessidades de cuidadores informais de idosos dependentes da beira-interior. Dissertação de mestrado não publicada, Universidade da Beira Interior, Faculdade de Ciências da Saúde, Covilhã

Rasgado, Sofia; Vanda Santos (2010). O descanso do cuidador. In Instituto da Segurança Social, I.P. (eds) *Condição de Recursos para acesso a prestações sociais* (p.3-4). Lisboa: pretextos, n.39, setembro 2010, trimestral

Regime de Maior Acompanhado, disponível para consulta em <https://files.dre.pt/1s/2018/08/15600/0407204086.pdf>

Ribeiro, Óscar; Paúl, Constança. Manual de envelhecimento. Lisboa: Lidel Edições técnica, Lda, 2011. ISBN 978-972-75-77-392.

Ricarte, Luís (2009). Sobrecarga do cuidador informal de idosos dependentes no Concelho da Ribeira Grande. Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto

Rodríguez-González, Ana María; Eva Rodríguez-Míguez; Ana Duarte Duarte-Pérez; Eduardo Días- Sanisidro; Ángel Barbosa-Álvarez; Ana Claveríaf e Grupo Zarit (2017). Estudio observacional transversal de la sobrecarga en cuidadoras informales y los determinantes relacionados con la atención a las personas dependientes. Revista Atención Primaria – ELSEVIER;49(3), p. 156-165

Romão, A.; Pereira, A. & Gerardo, F. (2008). As necessidades dos cuidadores informais estudo na área do envelhecimento. Lisboa: Santa Casa da Misericórdia.

Sá, Maria (2010). Política social, cuidados e cuidadores de idosos: Aproximações à realidade do Vale do Paraíba Paulista. In Pimenta, Carlos; Cecília Alves (eds), Políticas Publicas & Desenvolvimento Regional (p.83-10), Paraíba: EDUEPB

Santos, Sílvia (1999). Métodos qualitativos e quantitativos na pesquisa biomédica. Jornal de Pediatria, v.75, n.6

Sequeira, C. (2010). Cuidar de idosos com dependência física e mental. Lisboa: Lidel Edições Técnicas

Sequeira, C.; Sá, L.; Carvalho, C. J; Pinto, A. J. (2008). Saúde mental e equilíbrio social. Porto: Sociedade Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental

Silva, M. M. (1964). Oportunidade do desenvolvimento comunitário em Portugal. Análise Social, 21(7/8), 498–510.

Sousa, L.; Figueiredo, D. & Cerqueira, M. (2006). Envelhecer em família. Porto: Âmbar

Vieira, B. O. Serviço social: Processos e técnicas. 5. ed. Rio de Janeiro: Agir, 1981

Weber, M. Comunidade e sociedade como estruturas de socialização. In: FERNANDES, F. (Org.). Comunidade e sociedade: leituras sobre problemas conceituais, metodológicos e de aplicação. São Paulo: Editora Nacional e Editora da USP, 1973. p. 140-143

Anexos

Anexo A - Cronograma

- Data para terminar as leituras essenciais- Dia 30 de dezembro
- Data para terminar a fase exploratória de pesquisa (entrevistas exploratórias, pesquisa documental sobre o terreno empírico) - fevereiro /março
- Data para fazer os contactos iniciais para realizar o trabalho de campo - fevereiro
- Data para terminar a conceção das técnicas de pesquisa - 1 de março
- Data para terminar a redação do enquadramento teórico – março/ abril
- Data para aplicar as técnicas de pesquisa– 1 de março
- Data para entregar ao orientador a parte teórica-30 dezembro
- Data para terminar a pesquisa empírica – 5 de maio
- Data para concluir a redação do projeto de intervenção- 30 de maio

Anexo B- Guião de entrevista

1. Caracterização da pessoa entrevistada (Nome, Idade, Género, Profissão)

2. Como define o “ato de cuidar”?
3. Que tipo de relação tem com a pessoa que presta cuidados?
4. Há quanto tempo é prestador de cuidados?
5. De que forma caracteriza o perfil de cuidador informal?
6. Qual a principal razão que o motivou assumir o papel de cuidador informal?
7. Que tipo de cuidados presta normalmente a pessoa cuidada?
8. Dos cuidados que presta, qual deles necessita de mais ajuda?
9. Que adaptações na sua vida foram necessárias fazer, de maneira a poder assumir este papel?
10. Desde que se tornou cuidador, que necessidades e desafios sentiu a nível profissional e pessoal?
11. Segundo a sua experiência, enquanto cuidador, que tipo de desafios sentiu no ato de cuidar?
12. Alguma vez sentiu que existia alguma sobrecarga sobre si no ato de cuidar? Se sim, fale-nos um pouco sobre essa situação.
13. Pensa que o seu estado de saúde possa ter vindo a piorar desde que esta a prestar cuidados?
14. Alguma vez sentiu que dedicava bastante tempo a pessoa cuidada e que o tempo era insuficiente para si?
15. Na sua opinião, sente que precisava de mais tempo para cuidar de si, se sim em que aspetos.
16. As suas vidas familiares e sociais foram prejudicadas desde que está a assumir o papel de cuidador?
17. Quando a pessoa cuidada estava no domicílio, recebia auxílio por parte de profissionais de saúde, familiares e amigos?
18. Considera que ter uma rede suporte ajuda nestas situações?
19. Na sua opinião, se existissem ações de formação para cuidadores os cuidados prestados seriam melhores?
20. Acha importante que os cuidadores trabalhem em parceria com os profissionais de saúde?
21. No geral, a que tipo de recursos costuma recorrer?
22. Recebe algum tipo de apoio formal?

23. Se tivesse de caracterizar os aspetos positivos e negativos de cuidar, qual destacava?
24. Consoante a sua experiência de cuidador, que conselho dava aos que estão a iniciar este papel?

Anexo C- Transcrição de Entrevistas

Entrevista - nº1

1. Caracterização da pessoa entrevistada (Nome, Idade, Género, Profissão)

██████████, 47 anos, Gestor de Recursos Humanos.

2. Como define o “ato de cuidar”?

Para mim o ato de cuidar é primeiramente um ato de amor! É sermos capazes de disponibilizar ao outro, os cuidados básicos para um fim de vida digno, e se possível feliz.

3. Que tipo de relação tem com a pessoa que presta cuidados?

A pessoa a quem presto cuidados é minha mãe.

4. Há quanto tempo é prestador de cuidados?

Há sensivelmente dois anos! Não a tempo integral apenas ao fim de semana, e dividido com os meus irmãos. Durante a semana temos pessoas que prestam os cuidados necessários (enfermagem, higiene).

5. De que forma caracteriza o perfil de cuidador informal?

O cuidador informal, deve no meu entender, ser uma pessoa resiliente e emocionalmente estável. Disponível e afável.

6. Qual a principal razão que o motivou assumir o papel de cuidador informal?

Tendo em conta as possibilidades oferecidas pelo sistema público, os preços do privado, e tendo consciência que nada é tão bom como a nossa casa, optámos por manter a nossa mãe em casa, e todos os cuidados serem prestados no domicílio.

7. Que tipo de cuidados presta normalmente a pessoa cuidada?

Alimentação, higiene, posicionamento e sobretudo companhia. Tudo isto com uma dose de amor e carinho!

8. Dos cuidados que presta, qual deles necessita de mais ajuda?

O mais complicado é a higiene... mas quando assim é peço ajuda.

9. Que adaptações na sua vida foram necessárias fazer, de maneira a poder assumir este papel?

Por enquanto foi o retirar um pouco de tempo à família, ao fim de semana e flexibilizar um pouco na empresa.

10. Desde que se tornou cuidador, que necessidades e desafios sentiu a nível profissional e pessoal?

O que respondi acima.

11. Segundo a sua experiência, enquanto cuidador, que tipo de desafios sentiu no ato de cuidar?

Aprender alguma coisa numa área que não a minha de profissão ou formação. Ter a calma para pensar em situações de stress e encontrar um plano de “fuga” para colmatar situações do dia a dia. É todo um “mundo novo” com que nos deparamos.

12. Alguma vez sentiu que existia alguma sobrecarga sobre si no ato de cuidar? Se sim, fale-nos um pouco sobre essa situação.

A sobrecarga foi até agora mais do ponto de vista emocional... a sensação muitas vezes de impotência, de querer fazer mais e não conseguir, ou não poder!

13. Pensa que o seu estado de saúde possa ter vindo a piorar desde que esta a prestar cuidados?

Não. Felizmente não!

14. Alguma vez sentiu que dedicava bastante tempo a pessoa cuidada e que o tempo era insuficiente para si?

Não! Tenho a noção que o tempo é o bem mais precioso que podemos oferecer, mas quando as coisas estão bem alinhadas, e as tarefas mais ou menos distribuídas, tudo se torna mais exequível.

15. Na sua opinião, sente que precisava de mais tempo para cuidar de si, se sim em que aspetos.

Por enquanto não...tento aproveitar ainda de maneira mais eficiente o tempo que me sobra.

16. As suas vidas familiares e sociais foram prejudicadas desde que está a assumir o papel de cuidador?

As nossas vidas pessoais e familiares ficam sempre prejudicadas... quanto mais não seja, porque vemos alguém que nos é próximo em sofrimento e impotente.

Tento que sejam apenas as dinâmicas a serem afetadas... por exemplo, se tenho um hobbie e fazia-o uma vez por semana, passo a fazer de quinze em quinze dias.

17. Quando a pessoa cuidada estava no domicílio, recebia auxílio por parte de profissionais de saúde, familiares e amigos?

A pessoa em causa esta no domicílio, e sim recebe auxílio de enfermeiros.

18. Considera que ter uma rede suporte ajuda nestas situações?

Sim. Essa primeira rede é a família.

19. Na sua opinião, se existissem ações de formação para cuidadores os cuidados prestados seriam melhores?

Sim claro! A formação é umas das ferramentas essenciais para que possamos fazer mais e melhor nas nossas atividades, em particular na geriatria. Contudo não é a única, com isto quero dizer que o recetor(a) da formação, deve ser acompanhado na implementação da referida formação, com o objetivo de mesurar a eficácia e pertinência da mesma.

20. Acha importante que os cuidadores trabalhem em parceria com os profissionais de saúde?

É de extrema importância que trabalhem todos com vista a atingir o mesmo fim! As equipas apoiam-se e motivam-se umas nas outras. Já para não falar na aprendizagem recíproca que daí advém.

21. No geral, a que tipo de recursos costuma recorrer?

Cuidados médicos e de enfermagem

22. Recebe algum tipo de apoio formal?

Não.

23. Se tivesse de caracterizar os aspetos positivos e negativos de cuidar, qual destacava?

A dádiva de poder cuidar de quem já cuidou de nós! A possibilidade de manter a pessoa na sua casa, e junto dos seus. Aspetos negativos são a resiliência necessária e o lidar com o sentimento de impotência!

24. Consoante a sua experiência de cuidador, que conselho dava aos que estão a iniciar este papel?

Para serem pacientes, responsáveis, que tentem sempre informar-se e pedir ajuda.

Guião de Entrevista- nº2

1. Caracterização da pessoa entrevistada (Nome, Idade, Estado civil, Género, Profissão)

██████████, tenho 46 anos, viúva, mulher, trabalho como secretária no centro infantil de Valbom.

2. Como define o “ato de cuidar”?

Para mim é um ato de amor para com a outra pessoa.

3. Que tipo de relação tem com a pessoa que presta cuidados?

A pessoa a quem prestava cuidados era meu esposo.

4. Há quanto tempo é prestador de cuidados?

Foi tudo muito rápido, só pude ser durante seis meses.

5. De que forma caracteriza o perfil de cuidador informal?

O cuidador informal, deve no meu entender, ser uma pessoa que toma conta da outra com carinho, cuidado, que é prestável, que dispõe do seu tempo para viver em função do outro, que tem de ser paciente e responsável.

6. Qual a principal razão que o motivou assumir o papel de cuidador informal?

Era o meu marido, e ele precisava de mim.

7. Que tipo de cuidados presta normalmente a pessoa cuidada?

Inicialmente posso dizer que era só o apoio moral, ele no início era muito independente, até ir para hospital duas semanas antes de falecer.

8. Dos cuidados que presta, qual deles necessita de mais ajuda?

Após os tratamentos de quimioterapia, porque ele ficava muito frustrado, cansado, irritadiço, e depois nos últimos tempos a fase do banho em que eu tinha medo em que ele caísse.

9. Que adaptações na sua vida foram necessárias fazer, de maneira a poder assumir este papel?

No início nenhuma, porque ele ainda estava independente e eu continuei a trabalhar, porque um de nós tinha de ir trabalhar, sempre que ele ia aos tratamentos ia sempre alguém com ele, mais para fim comecei a ir a consultas de nutricionismo, de oncologia e tratamentos isso ia sempre com ele, mas não houve grandes alterações.

10. Desde que se tornou cuidador, que necessidades e desafios sentiu a nível profissional e pessoal?

Precisei de muito apoio das pessoas que me rodeavam, porque só de ouvir a palavra cancro, abala-me imenso, a nível profissional não alterou muita coisa, porque como eu sempre continuei a trabalhar, os colegas sempre me deram o apoio necessário e que conseguiam dar, que eu precisava.

11. Segundo a sua experiência, enquanto cuidador, que tipo de desafios sentiu no ato de cuidar?

O que referi anteriormente.

12. Alguma vez sentiu que existia alguma sobrecarga sobre si no ato de cuidar? Se sim, fale-nos um pouco sobre essa situação.

Sobrecarga não, porque foi pouco tempo, mas uma tristeza e cansaço senti.

13. Pensa que o seu estado de saúde possa ter vindo a piorar desde que esta a prestar cuidados?

Não. Havia o facto de saber que existia uma pessoa em que estávamos a lutar juntos para que a pessoa conseguisse melhorar, mas não alterou.

14. Alguma vez sentiu que dedicava bastante tempo a pessoa cuidada e que o tempo era insuficiente para si?

Não! Nunca, o pouco tempo que eu dedicava, o ideal e o principal era cuidar dele.

15. Na sua opinião, sente que precisava de mais tempo para cuidar de si, se sim em que aspetos.

Não, isso não.

16. As suas vidas familiares e sociais foram prejudicadas desde que está a assumir o papel de cuidador?

Não.

17. Quando a pessoa cuidada estava no domicílio, recebia auxílio por parte de profissionais de saúde, familiares e amigos?

Recebia visitas, no nível de apoios não.

18. Considera que ter uma rede suporte ajuda nestas situações?

Ajudaria, porque eu não me via capaz de cuidar dele sozinha, cuidar dele no sentido em como ele estava, e depois uma coisa é seres cuidadora e teres a relação que tens com a pessoa em questão.

19. Na sua opinião, se existissem ações de formação para cuidadores os cuidados prestados seriam melhores?

Sim, há sempre coisas que temos de aprender, e por vezes achamos que devemos fazer uma coisa e nem deve ser dessa forma, as vezes por falta de conhecimento, e as vezes agimos conforme o que o coração manda e achamos que é o mais correto.

20. Acha importante que os cuidadores trabalhem em parceria com os profissionais de saúde?

Sim, porque as vezes não basta só cuidar, tem de se saber cuidar, e as vezes o apoio de pessoas de fora, uma formação, o apoio de profissionais de saúde acho que ajuda imenso.

21. No geral, a que tipo de recursos costuma recorrer?

Só a cuidados médicos.

22. Recebe algum tipo de apoio formal?

Não.

23. Se tivesse de caracterizar os aspetos positivos e negativos de cuidar, qual destacava?

O positivo é o compromisso do amor, de cuidar, o negativo é o aspeto de não saber lidar com este tipo de doenças, de ver a pessoa que tu amas, a definhar de dia para dia.

24. Consoante a sua experiência de cuidador, que conselho dava aos que estão a iniciar este papel?

Para fazerem tudo sempre com o coração, para não se sentirem sozinhos, para sempre que precisarem falarem sobre o que sentem, para olharem por si de forma a estarem bem mentalmente e fisicamente, para poderem cuidar do outro de forma estável.

Guião de Entrevista-nº3

1. Caracterização da pessoa entrevistada (Nome, Idade, Género, Profissão)

██████████, sou técnica de informática no Hospital Pedro Hispano, tenho 51 anos, e sou solteira.

2. Como define o “ato de cuidar”?

Cuidar para mim é uma extensão do amor.

3. Que tipo de relação tem com a pessoa que presta cuidados?

Era minha mãe.

4. Há quanto tempo é prestador de cuidados?

Há 10 anos.

5. De que forma caracteriza o perfil de cuidador informal?

O cuidador informal, é uma pessoa que tem de ter uma grande capacidade de dispor de tempo que não tenha para cuidar dessa pessoa, é uma pessoa que deixa de certa forma de viver a sua vida, em detrimento de viver a vida da sua vida, de forma a prestar os cuidados necessários, para que ela possa ter uma melhor qualidade de vida.

6. Qual a principal razão que o motivou assumir o papel de cuidador informal?

Primeiro era a minha mãe, e depois eu cresci sempre num ambiente de cuidadores, a minha mãe cuidou dos pais e dos sogros, e sempre disse que não queria ir para um lar, e eu acabei por cumprir a vontade dela, não ir contra o que ela dizia.

7. Que tipo de cuidados presta normalmente a pessoa cuidada?

Olha, numa primeira fase, é quase tu substituíres aquela amiga, aquela pessoa mais chegada, depois a meio da doença começas a ter de ter outro tipo de cuidados, começas a ter de ensinar ou a voltar a reaprender, ou reensinar a pessoa como deve comer, lavar os dentes, a lavar-se, até a vestir-se, senão trocam tudo, já na última fase da demência tu tens de lhe fazer as necessidades básicas, porque eles deixam de ter capacidades para isso.

8. Dos cuidados que presta, qual deles necessita de mais ajuda?

Talvez no banho, agora já numa fase mais avançada ela precisava de estar sentada porque em pé já não aguentava, e depois é assim primeiro a pessoa tinha banheira, depois metemos um poliban, mas que não era o suficiente para ter uma cadeira de rodas, porque nunca tens casas de banho adaptadas para isso, e nessa fase ela já precisava de duas pessoas, e duas pessoas sempre era mais fácil do que prestar os cuidados só.

9. Que adaptações na sua vida foram necessárias fazer, de maneira a poder assumir este papel?

Foi aquilo que eu te disse, abdicamos de muita coisa, das saídas, dos cafés com amigos, das idas ao cinema, numa primeira fase em que ainda as pessoas conseguem fazer algo ainda consegues arrastar a pessoa para esses ambientes, só que a partir de uma altura, no caso da minha mãe, era se eu estava sentada numa mesa, mas se por algum motivo eu saísse da visão periférica ela entrava logo em desespero, a partir de uma altura em que tu notas que é desconfortável para ela, e depois a noite já não é permitido, para eles é mais fácil deitarem-se e descansar do que andar nestas andanças, e depois privas-te disso para estar com a pessoa.

10. Desde que se tornou cuidador, que necessidades e desafios sentiu a nível profissional e pessoal?

Olha a nível profissional, eu como trabalho num hospital tive algumas vantagens, tinha pessoas que lidavam muito bem com a doença que a minha mãe tinha, e isso ajudava-me, o facto de ela também ter estado num centro de dia, que acabou por retardar um pouco a doença, porque ela teve 7 anos no centro de dia e acabou por estimular mais,

ela numa fase inicial ainda fazia atividades lá, bolos, artes plásticas, eu tenho muitas coisas que ela fazia, miminhos que ela fazia no centro, faziam croché que ela adorava.

E toda esta adaptação de quando ela estava no centro de dia, eu acabei por a colocar na carrinha e depois tinha de conciliar os horários de trabalho, e nesse aspeto tive sempre muita sorte porque tinha chefes que sempre compreenderam a minha situação, que me apoiaram, principalmente em 2020 na pandemia, ele meteu-me em teletrabalho para não ficar de baixa não renumerada.

A nível pessoal, é complicado o primeiro e segundo ano em que tu comesças a cair na real, que tens vontade de ir sair, de ir ao cinema porque estavas habituada e num momento veste privada disso tudo porque não tinhas hipótese, porque chegou a um momento em que eu tinha de estar com ela porque senão ela saía de casa, então eu durante o dia tinha uma forma de a controlar no centro de dia, mas a noite tinha de ser eu a substituir a equipa do centro de dia, a gente deixa de viver, para viver a vida da outra pessoa.

11. Segundo a sua experiência, enquanto cuidador, que tipo de desafios sentiu no ato de cuidar?

As que já referi.

12. Alguma vez sentiu que existia alguma sobrecarga sobre si no ato de cuidar? Se sim, fale-nos um pouco sobre essa situação.

Olha a doença do Alzheimer tem muitas etapas, e numa fase inicial, o meu maior choque, que ainda hoje é uma coisa que mexe muito foi eu ser a primeira pessoa que a minha mãe deixou de reconhecer, ninguém está preparado para isso, mesmo eu sabendo todas as etapas e os processos da doença, e foi logo a primeira coisa que eu questionei a médica, ela sabia o meu nome e não me reconhecia, ela olhava para mim e dizia a minha filha ainda não chegou onde é que ela anda, e então eu tinha de sair por uma porta e entrar pela outra, logo nos segundos a seguir, ela dizia-me onde é que tu andavas que eu já estava aflita.

Depois ficou mais frequente e entrou a segunda fase no qual a minha mãe tinha síndrome do entardecer, e o que é que acontecia, ela queria ir para cama muito cedo e depois as duas e três da manhã achava que já era dia e que tinha de sair de casa, e entrou naquela fase de muita revolta, porque não entendia o porque e revolta-se, e a pessoa com quem ela se revoltava era comigo, eu tive um episódio que escondi a chave de tal maneira

que no dia a seguir não me lembrava de onde a tinha colocado, estas a ver como eu ficava tresloucada.

Depois teve a fase em que ela fez uma tentativa de sair de casa e perdeu-se, demorei uma hora a encontrá-la e no mesmo dia jurei que não a ia deixar mais ali e foi quando decidi meter-lha no centro de dia, mas foi complicado.

Depois outra altura em que me senti muito cansada, foi quando a minha mãe me ligava e eu tinha de vir 10 vezes a casa de matosinhos. Depois por vários contactos eu tomei conhecimento da associação de Alzheimer aqui do norte, que é a memória de mim que é ali em Angeiras e ela entrou para lá e estive lá 7 anos, depois disso foi os episódios que ela tinha de agressividade, e depois outra fase que me custou muito foi o facto de já não a conseguir alimentar e de saber que ela teria de ser alimentada por soro, senão vai ter de ser por sonda é veres a doença a evoluir muito rápido, e a ter episódios de deglutição.

13. Pensa que o seu estado de saúde possa ter vindo a piorar desde que esta a prestar cuidados?

Fisicamente eu fiquei com muitas tendinites de esforço, fiquei com mazelas para a vida toda, principalmente na zona de ombros, joelhos.

Psicologicamente afeitei-me em algumas fases da evolução, a fase em que a minha mãe se esqueceu de mim custou-me muito aceitar, porque era a pessoa que estava com ela 24 horas, e mentalmente vais-te a baixo, mas depois pensas das duas uma, ou eu vou-me abaixo e vou com ela e com a doença, ou então assumo o papel de cuidar dela eu tenho de reerguer de alguma forma e tenho que reestruturar as coisas, pronto é uma questão de tu aceitares as várias etapas.

14. Alguma vez sentiu que dedicava bastante tempo a pessoa cuidada e que o tempo era insuficiente para si?

Ai sim, o dia nunca tem 24 horas e o tempo que tu tiras para ti, e nestes últimos anos em que tivemos a pandemia, eu mesmo a trabalhar e tudo as únicas horas que eu tinha para mim era as horas de trabalho, porque tudo o resto era dedicado a ela, e depois a noite tu deixas de ter aquelas noites descansadas, tu acordas ao mínimo barulho, a mínima tosse, no fundo eu tive um filho ali a minha mãe passou a ser uma filha, e eu acabei por mentalmente redirecionar a minha noite de sono para de três em três horas,

que é os posicionamentos que se fazem, e ainda hoje o faço, é as sequelas que tu ficas, ficas em piloto automático.

15. Na sua opinião, sente que precisava de mais tempo para cuidar de si, se sim em que aspetos.

Olha infelizmente eu já não a tenho cá, na altura eu deixava de ir ao cabeleireiro, a gente deixa de comprar roupa, arranjar as unhas, ou seja, cuidar-se, agora com ausência dela acho que tenho até tempo a mias, porque não sei o que fazer com tanto tempo, e vais as compras e assim, mas são momentos, não são situações diárias e tu acabas por sentir falta de qualquer coisa, que era o tempo em que lhe dedicavas.

16. As suas vidas familiares e sociais foram prejudicadas desde que está a assumir o papel de cuidador?

Não diria prejudica, porque foi um compromisso que eu assumi e prometi a mim mesma que enquanto eu me sentisse capaz ela nunca iria, no dia em que eu achasse que já não tinha capacidades para lhe dar uma boa qualidade de vida eu já não tomava conta dela e então colocava-a numa instituição, é assim eu por norma se precisa-se de fazer um almoço ou uma festa eu até fazia, mesmo com ela sentada no cadeirão ou na cama, agora não era com a frequência que eu gostaria que tivesse sido, com a quantidade de pessoas que eu gostava que tivesse sido, tu privaste disso tudo ,mas também chegas a uma altura que já não sentes essa necessidade, porque estas tão absorvida, que te desligadas do mundo exterior , falas com amigos ao telefone e sabes que eles já não te convidam porque sabem que não vais poder ir, porque sabiam que para eu ir tinha de arranjar alguém que me substitui-se e é muito difícil tu arranjares alguém que te fique 24 horas, e tu acabas por te colocar em segundo plano, e as tuas necessidades acabam por serem supérfluas, quando sabes que as dela são mais importantes que as tuas.

17. Quando a pessoa cuidada estava no domicílio, recebia auxílio por parte de profissionais de saúde, familiares e amigos?

Sim, e também quando viemos durante a pandemia para casa, no segundo confinamento, o próprio centro de dia organizou-se e vinha, embora eu ficasse muito longe, eles vinham aqui a casa duas vezes por semana, onde faziam atividades com ela, faziam lhe massagens, ela sentava-se la dentro e andavam com ela a caminha aqui e no pátio, tive realmente esse apoio, não na parte da higiene, mas na parte da estimulação sim.

Depois quando ela veio definitivamente para casa, eu ainda fui pedir o apoio de serviço domiciliário só que estava tudo tão atrasada que depois acabou por não ser necessário

18. Considera que ter uma rede suporte ajuda nestas situações?

Sim.

19. Na sua opinião, se existissem ações de formação para cuidadores os cuidados prestados seriam melhores?

Sim, porque nós não temos formação para isso, e eu aprendi muitas coisas com enfermeiros lá do hospital e sempre que a minha mãe está internada por algum motivo eles faziam ensinamentos de como posicionar-lha, de como virar uma pessoa sozinha, deram-me técnicas para eu não entrar muito em esforço, como movimentar os lençóis para virá-la, como a lavar na cama, foram-me dando muitos ensinamentos e no centro de dia ainda cheguei a ir a duas formações.

20. Acha importante que os cuidadores trabalhem em parceria com os profissionais de saúde?

Sim, sem dúvida, porque tu conheces a pessoa e sabes como é que ela reage a determinadas situações e depois os complementos que eles te dão tu consegues dar-lhe melhores cuidados e dar-lhe uma boa qualidade de vida.

21. No geral, a que tipo de recursos costuma recorrer?

Sempre que precisava, eu ligava logo a médicos que eu conhecia do hospital, e sempre tive as portas das urgências abertas a hora que fosse, nos últimos anos tive um bom apoio daqui do centro de saúde da área, porque a médica veio cá e fez uma boa consulta e os enfermeiros vinham cá regularmente, porque ela fez tipo herpes e então elas vinham-me cá ajudar, e deixavam o material e eu fazia, e quando tinha dúvidas ligava para o hospital, sabes que os centros de saúde por muito que queiram ajudar nem sempre conseguem e ou tu tens muito dinheiro para pagar um privado, ou então tens de ter muitos recursos financeiros, porque só o que o estado ajuda não chega para toda a gente.

22. Recebe algum tipo de apoio formal?

Não

23. Se tivesse de caracterizar os aspetos positivos e negativos de cuidar, qual destacava?

Negativo, é a falta de apoios que nós temos pelas entidades oficiais, porque tu por intermédio de amigos e familiares e conhecidos tu bates a todas as portas, mas quando precisas de determinados de apoio não tens, porque eu precisei de uma cama articulada e bati a porta de todas as entidades e não consegui, porque tinha uma lista de espera enorme, e quem me ajudou foi uma amiga minha que tinha cama porque a sogra dela já tinha falecido e ela não ia precisar dela, mas quando falo na cama falo também do resto.

E eu acho que é aí que o estado falha porque deviam dar mais apoio, porque isto de ser cuidador tem muito que se lhe diga porque se trabalhas não cuidas a tempo inteiro, não as pessoas não sabem é o que fazemos para nos desdobarmos e depois nem todas as reformas deles são suficientes e os ordenados, para terem uma boa alimentação, bons produtos de higiene, para ter uma melhor qualidade de vida, porque não é com um suplemento dado pelo o estado de 100 e tal euros que vai ajudar a combater com uma, e uma reforma de 400 euros em que tiras a alimentação, medicação, produtos de higiene, porque nos inícios da doença eram sempre 100 euros só para a farmácia, e depois lembro que a muita gente que ainda tem menos e não tem apoios, e depois acho que o estado não devia ligar a estatutos mas sim arranjar maneira de nos comprovarmos que somos cuidadores e dar alguns direitos.

24. Consoante a sua experiência de cuidador, que conselho dava aos que estão a iniciar este papel?

Para terem muita paciência, muita calma, porque os inícios são só os inícios e depois lá para o meio começa a complicar mais, infelizmente são doenças muito degenerativas e se a pessoa não tiver paciência e calma vai ser arrastada também e aquilo que temos de nos lembrar e que eles já não sabem o que fazem, mas é preciso ter muita calma, e muito amor a pessoa.

Guião de entrevista -nº4

1- Caracterização da pessoa entrevistada (Nome, Idade, Género, Profissão)

██████, mulher, 54 anos, viúva, professora, mãe, gosto muito de estar com as minhas filhas, de estar com os meus estudantes, de estar em sala de aulas, gosto de andar a pé, de pensar sobre a vida, gosto de ler, gosto de viajar, ouvir música, gosto de coisas que as pessoas comuns gostam de fazer, ir ao cinema, ir ao teatro, conversar com pessoas interessantes que tenham uma boa conversa, olha de dar a volta ao mundo.

2- Como define o “ato de cuidar”?

O ato de cuidar, para mim é um ato de amor, e é um ato também da renegação da nossa própria vida, das nossas rotinas, das nossas vontades, é como se fossem duas fases ou dois pratos na balança, é um ato de amor, um ato de honrar os sentimentos, os compromissos, e é ao mesmo tempo uma autodestruição, porque vemos aquela pessoa e no meu caso foi o meu marido, que era o meu ponto de abrigo e não lhe conseguimos fazer nada, desgastamo-nos em varias tarefas, é um cansaço brutal, e deixamos para trás a nossa própria vida, é assim que eu defino o ato de cuidar.

3- Que tipo de relação tem com a pessoa que presta cuidados?

Eramos um casal, era o meu conjugue.

4- Há quanto tempo é prestador de cuidados?

Vamos apontar para três anos.

5- De que forma caracteriza o perfil de cuidador informal?

Tem que ser uma pessoa com muita paciência, com muita responsabilidade, sobretudo responsabilidade, porque se nos não tivermos a paciência arranjamos quem tenha, e vou dar um exemplo, o meu marido recusava-se a tomar a medicação e eu inicialmente estava com ele uma hora, hora e meia para tomar medicação, depois fiquei extremamente desgastada com isso, e como tenho também duas filhas tinha que gerir o meu tempo com elas e depois com a minha vida profissional arranjei quem ficasse com ele para a toma da medicação.

Ser responsável, saber gerir situações de crise, situações iminentes é outra coisa qualquer que nós não estamos à espera vai acontecer, é, portanto, estarmos a lidar com uma pessoa que não tem comportamentos previsíveis, não sabemos como vai reagir naquele momento face àquela situação, é aprender não é que eu saiba, mas é aprender a gerir situações hora a hora.

6- Qual a principal razão que o motivou assumir o papel de cuidador informal?

Acho que que é logo o compromisso do amor, não é, portanto, casar com a pessoa que se ama até que a morte nos separe, é o amor, eu estar lá, e o companheirismo é o ajudar, é o querer fazer melhor, a primeira principal razão foi o amor, e a necessidade porque ao ver uma pessoa que era a precisar de ajuda, é necessário que realmente alguém que a compreenda, que a conheça.

7- Que tipo de cuidados presta normalmente a pessoa cuidada?

A questão da medicação, a supervisão diária, portanto, para não se perder não sair de casa e se perder, a roupa, inicialmente foi um processo gradual degenerativo que eram feitos uns cuidados, mas depois chegaram mesmo a situação de cuidados básicos da vida diária.

8- Dos cuidados que presta, qual deles necessita de mais ajuda?

É assim, eu acho que ao final de um tempo nós acabamos por ficar muito cansados e precisamos de ajuda a todos os níveis, porque basta uma pessoa não poder dormir um tempo, precisa logo desse tipo de ajuda, porque é um cansaço grande.

Lá esta, eu não fiz opção de ficar cuidadora mesmo, mas nestas situações estas pessoas precisam de alguém a tempo inteiro, completamente disponível, e, portanto, é esse tipo de ajuda que não há, temos de ser nós a subdividirmo-nos e depois claro ajuda médica especializada, por exemplo desde logo na toma da medicação porque saber disfarçar na comida coisas que eu não sabia, cuidados médicos especializados.

9- Que adaptações na sua vida foram necessárias fazer, de maneira a poder assumir este papel?

É assim, eu costumo dizer que a pandemia me passou ao lado, porque a pandemia de certa forma até me ajudou, fez-me ficar em casa e permitia-me continuar a dar aulas, porque o meu marido estava fechado em casa não podia sair, nesse sentido acho que a pandemia até foi benéfica para mim e para a situação que se viveu aqui em casa.

Adaptações que tive de fazer foi deixar de dormir, ter uma atenção mais redobrada, é como se tivéssemos de fazer tudo por aquela pessoa, desde escolher a roupa, vestir, dar banho, o alimentar, dar a medicação e portanto, tive de me adaptar a essa situação e consegui manter o meu trabalho porque não tinha deslocações porque estava em casa, deu

muitas aulas com o meu marido ao meu lado, isso permitiu-me não ficar de baixa, por exemplo.

10- Desde que se tornou cuidador, que necessidades e desafios sentiu a nível profissional e pessoal?

Todos, é como sei lá, é como ficar sem chão, é como entrar num poço sem fim, procurar responder as necessidades que são prioritárias, o maior desafio da minha vida é viver dia a dia, hora a hora, com todas as implicações que isso tem, por exemplo, eu hoje quando vou a qualquer lado estou sempre a olhar para o relógio porque acho que tenho alguém a minha espera, ou alguém a precisar de mim, portanto, eu não consigo estar num sítio relaxada.

11- Segundo a sua experiência, enquanto cuidador, que tipo de desafios sentiu no ato de cuidar?

Falta de conhecimento em situações específicas, como lidar com uma pessoa nesta situação, como fazer quando isto acontece, saber fazer.

12- Alguma vez sentiu que existia alguma sobrecarga sobre si no ato de cuidar? Se sim, fale-nos um pouco sobre essa situação.

Não senti sobrecarga, senti cansaço, acho que comecei a viver de forma tão ansiosa que foi tipo um piloto automático, não posso dizer que tenha sentido uma sobrecarga, foi mais um desgaste.

13- Pensa que o seu estado de saúde possa ter vindo a piorar desde que esta a prestar cuidados?

Sim, globalmente os cuidadores, e quando se vive numa ansiedade e a gerir crises, isso tem implicações na nossa saúde, como no aparelho digestivo, nervoso, que trazem consequências, como por exemplo, deixar de dormir, comer, não conseguir desligar da realidade, vai fazer dois anos e embora que eu tome medicação para dormir eu tenho muitas dificuldades em ainda desligar da realidade.

14- Alguma vez sentiu que dedicava bastante tempo a pessoa cuidada e que o tempo era insuficiente para si?

Não, porque talvez não tenha sido um processo de muitos anos, mas sim os cuidadores ficam com muito menos tempo.

Depois, vim a sentir essa falta de tempo, quando comecei a assumir as funções do meu marido também, entretanto o país abriu, era preciso levar a minha filha mais nova para a escola e aí eu não conseguia estar em dois sítios ao mesmo tempo, aí a situação mudou.

15- Na sua opinião, sente que precisava de mais tempo para cuidar de si, se sim em que aspetos.

Sim, para descansar, acho que é o fundamental, alimentar, o poder tomar uma refeição com tranquilidade, que é algo que nos não pensamos habitualmente. Se estiverem na cama, nós podemos libertar algum tempo para nós, mas agora se é outro tipo de situação que exige permanentemente a nossa atenção, não conseguimos, só conseguimos durante algum tempo.

16- As suas vidas familiares e sociais foram prejudicadas desde que está a assumir o papel de cuidador?

Eu não diria prejudicadas, eu diria alteradas.

17- Quando a pessoa cuidada estava no domicílio, recebia auxílio por parte de profissionais de saúde, familiares e amigos?

Não.

18- Considera que ter uma rede suporte ajuda nestas situações?

Claro que sim, até não só no ajudar fisicamente, ajudar a levantar, comer, mas ter alguém com quem falar.

19- Na sua opinião, se existissem ações de formação para cuidadores os cuidados prestados seriam melhores?

Sim, claro que sim, porque uma das situações que acontecem é que nós não sabemos lidar coma pessoa, não sabemos lidar com a situação, a saber o que fazer, e as vezes ate saber utilizar instrumentos médicos não sabemos.

20- Acha importante que os cuidadores trabalhem em parceria com os profissionais de saúde?

Sem dúvida, acho que isso é muito importante, foi o que eu tentei fazer.

21- No geral, a que tipo de recursos costuma recorrer?

Aos serviços médicos.

22- Recebe algum tipo de apoio formal?

Não, o apoio que eu tive foi o conhecimento dos médicos.

23- Se tivesse de caracterizar os aspetos positivos e negativos de cuidar, qual destacava?

O aspeto positivo, é estarmos ali para aquela pessoa, é honrar o sentimento, honrar o amor, o compromisso, e aquela pessoa saber que nós estamos ali, esse é único aspeto positivo, porque de resto nós não controlamos o que acontece e isso desgasta-nos, há muitos aspetos negativos, como imagens que nos temos, revoltas que sentimos, eu acho que no ato de cuidar, mas isto é a minha opinião, tudo é negativo a exceção de manter o amor, o sentimento, outro aspeto positivo é tentar proporcionar o melhor dentro das condições que temos, em termos de conforto, tranquilidade, se é que conseguimos transmitir isso.

24- Consoante a sua experiência de cuidador, que conselho dava aos que estão a iniciar este papel?

Tem de pensar muito bem, porque cuidar é uma grande responsabilidade, porque nós podemos sentir amor sem cuidar, sem termos de executar as tarefas de cuidar, as tarefas de cuidar também nos desgasta muito, a nós e a quem esta do outro lado que não gostaria que fossemos nós a cuidar, portanto, é uma responsabilidade muito grande, porque eu acredito que muita gente seja cuidadora instintivamente quase , e só com o passar do tempo é que se vai apercebendo das coisas, mas é sobretudo uma grande responsabilidade, para coma pessoa cuidada, mas também com nós próprios, porque se achar que eu não fiz algo bem , eu também preocupo e fico a pensar o porquê de não fazer bem.

Guião de entrevista - nº5

1- Caracterização da pessoa entrevistada (Nome, Idade, Género, Profissão)

Olá, o meu nome [REDACTED] tenho 56 anos, sexo feminino, sou professora do ensino superior, sou solteira, tenho duas irmãs, já não tenho pai, tenho mãe, sou doutorada em sociologia, fiz a licenciatura, mestrado, doutoramento e ainda duas pós-graduações.

2- Como define o “ato de cuidar”?

O ato de cuidar para mim é amar, só se consegue cuidar quando se gosta muito de alguém, ou se tem uma grande empatia com a pessoa que se cuida, porque não basta dar de comer, dar assistência, dar a roupa, ou apoiar nas necessidades básicas, porque isso para mim não é cuidar, é fundamentalmente amar, amar o outro.

3- Que tipo de relação tem com a pessoa que presta cuidados?

A relação que tenho, sou sua descendente, é a minha mãe.

4- Há quanto tempo é prestador de cuidados?

É assim, nos tivemos um tempo em que cuidamos uma da outra, porque a minha mãe ficou viúva e veio morar comigo, para perto de mim, veio morar para minha casa, veio morar para casa dela naturalmente, é a casa das duas e, portanto, cuidamos muito uma da outra, ela cuidou de mim em outros momentos apesar de as duas sermos adultas e independentes nessa altura.

Agora, há 10 anos para cá começou a perder algumas das suas capacidades, nomeadamente, já existia a dificuldade de ela ficar sozinha em casa e portanto, esse cuidado passou mais para o meu lado, menos para o lado dela.

5- De que forma caracteriza o perfil de cuidador informal?

O perfil do cuidador informal, eu não conheço muito bem, mas dos cuidadores que eu conheço em geral, são meus amigos, quando nós chegamos a uma determinada idade e já não temos os nossos pais dependentes passamos a cuidadores, e aqueles que eu conheço são pessoas mais o menos, da minha idade, que por uma razão ou outra tem ascendentes ou irmãos, ou pessoas amigas que necessitam de cuidados e que normalmente se oferecem para o fazer, para cuidar do outro.

6- Qual a principal razão que o motivou assumir o papel de cuidador informal?

Eu não tinha outra hipótese sozinha, mas fundamentalmente, foi aquilo que eu te expliquei, primeiro a minha mãe cuidou de mim, e depois o facto de eu ter visto muitas coisas que eu não gostei, designadamente quando eu fazia supervisão de estágio em lares, e foi um pouco isto, e também senti que a minha mãe quando estava consciente tinha medo que a deixassem num sítio desses, hoje sei disso e sei que a minha mãe não sobreviria num local longe das pessoas que conhece, portanto, é um pouco sobreviver e

usufruir também do tempo que eu posso lhe dar, e que posso ter para com a pessoa cuidada, porque acho que não se pode abandonar uma pessoa quando ela já não tem as mesmas capacidades, porque ela já não consegue fazer as coisas e isso para mim é abandono, e como é abandono eu nunca seria capaz de fazer.

7- Que tipo de cuidados presta normalmente a pessoa cuidada?

Olha todos, eu faço a gestão da casa, presto cuidados básicos quando necessários, tenho uma pessoa que me ajuda e é diferente, dou-lhe atenção, chamo o médico, visito-a no hospital quando ela está ou esteve lá, espero que não vá tão cedo, olho por ela quando ela está a dormir, para ver se ela está a dormir, portanto, não é como ter um bebé, é ter uma pessoa desprotegida em que a pessoa tem de olhar por ela.

E são esses cuidados todos, desde o banho, sou eu que dou e tenho uma pessoa que me ajuda, porque sente-se mais segura com outra pessoa já mais especializada nessa área, alimentação, medicação, faço-lhe companhia, essas coisas que se faz a uma pessoa que precisa de cuidados, depois trato das participações para os serviços sociais, compro fraldas, tudo o que é necessário para que não lhe falte nada, para que ela tenha uma melhor qualidade de vida, o que for necessário fazer, eu faço.

8- Dos cuidados que presta, qual deles necessita de mais ajuda?

Com sinceridade, são os banhos, porque nessas alturas uma pessoa com que esta acamada sente medo e pode fazer um movimento brusco e pode cair, a locomoção também é preciso muito ajuda, não anda praticamente, só agarrada as pessoas, se for na cadeira de rodas está tudo bem, mas como ela ainda tem alguma mobilidade tenta-se que ela ande um bocadinho, preciso de ajuda, as vezes preciso de sair e alguém tem de ficar ca em casa perto dela, mas sobretudo, a mobilidade, que é o que é mais difícil sem duvida.

9- Que adaptações na sua vida foram necessárias fazer, de maneira a poder assumir este papel?

Não foram feitas muitas adaptações, eu fui ficando foi sem muito tempo que antes tinha para mim, tive de pedir um horário mais flexível no trabalho, sobretudo na parte da manhã, é claro que tudo isto a nível financeiro é tudo muito custoso, muito oneroso e portanto, algumas coisas que eu tenho de fazer restrições para que possa existir, ou possa pedir apoio quando necessito.

Foram feitas adaptações em casa, nas casas de banho, porque as que tínhamos não estavam adaptadas a pessoas com pouca mobilidade, tive de comprar uma cama adaptada, articulada, mas de resto na minha própria vida não vejo que tenha feito qualquer tipo de adaptação, a não ser recusar algum tipo de trabalho que seja mais longe, e mais a questão do tempo, no sentido de por exemplo deixei de ir ao ginásio que era uma coisa que eu gostava de fazer, mas agora danço sozinha, ao som da música.

Sabes que a minha mãe ficou doente quase na altura da pandemia, um ano antes de começar a pandemia, portanto aquele choque inicial eu sinto-o, mas não tanto, porque eu estava em casa, e portanto, era tudo mais fácil para mim, só depois e que comecei a sentir que de facto havia coisas que eram difíceis de conciliar, nomeadamente, os horários eu já tinha deixado de ir ao ginásio antes da minha mãe ficar totalmente dependente, por causa da pandemia. E agora faço de vez em quando uma caminhada, danço em casa, faço aquilo que posso para me mexer.

10- Desde que se tornou cuidador, que necessidades e desafios sentiu a nível profissional e pessoal?

Portanto a termos profissionais, continuo a trabalhar muito, mais horas do que devia, não sendo cuidadora, acho que tenho excesso de trabalho, se não fosse cuidadora teria na mesma muito trabalho, porque do ponto de vista profissional a única coisa que eu pedi foi um horário mais flexível, sobretudo na parte da manhã até que a pessoa que venha de algum modo a tomar conta da minha mãe por uns tempos chega e depois eu posso sair vou descansar, porque é uma pessoa que tenho plena confiança.

11- Segundo a sua experiência, enquanto cuidador, que tipo de desafios sentiu no ato de cuidar?

A nível de tomada de decisões, que é quando a pessoa já não tem a consciência que tinha, então a tomada de decisões é muito difícil, porque nós temos de decidir pelo outro e tenho sempre alguma dificuldade a perceber se estou a decidir bem, isso também é um grande desafio, e se a minha decisão é adequada e a correta, por exemplo, houve uma altura em que a minha mãe a minha mãe tinha que Tomar um antibiótico tinha tido uma bactéria muito resistente e teve que tomar, e o médico disse para isto passar tem de o tomar aqui no hospital, mas eu disse ao medico que se ela tomasse no hospital ela vai ser outra vez um problema, ela deixa de comer, fica muito frágil e não é a melhor situação, então ele disse vamos tentar que o antibiótico que é moderado e esperar que tenha efeitos,

mas se não der resultado vai ter de vir para o hospital, mas saiba que no hospital vai administrar o antibiótico e vai ser muito mais eficaz do que ficar em casa.

12- Alguma vez sentiu que existia alguma sobrecarga sobre si no ato de cuidar? Se sim, fale-nos um pouco sobre essa situação.

Muitas vezes, sobretudo quando eu tenho muitos trabalhos para corrigir, quando tenho muito excesso de trabalho, sabes que o professor leva muito trabalho para casa e nessas alturas em sinto que eu se só tivesse isso poderia ter feito as coisas mais rapidamente, poderia fazer outras coisas, ter mais tempo para mim que este é que é um grande problema, e nesse sentido, senti que era uma sobrecarga, e sinto que é uma sobrecarga inevitável, mas eu não consigo ver outra hipótese, nem consigo perceber que poderia ser feliz de outra forma.

Há sempre um lado que suporta mais esta sobrecarga. É deixar de ter momentos pessoais, porque para os poder realizar, tenho sempre de pensar duas vezes porque não sou eu sozinha, são várias situações que temos de dar um jeito.

13- Pensa que o seu estado de saúde possa ter vindo a piorar desde que esta a prestar cuidados?

Sim, agora a minha saúde vacilou, como foi uma situação que coincidiu com a pandemia eu não tenho bem a certeza que tenha haver com o ato de cuidar, coincidiu também com o momento em que eu paro de trabalhar a meio tempo e passo a trabalhar a tempo inteiro.

Portanto, é verdade que eu sinto bastante cansada, eu sinto que engordei, quando faço análises sente-se que os valores são diferentes, e percebo que fisicamente poderia estar melhor, sou hipertensa, e isto é um resultado que pode estar associado ao ato de cuidar, como estar associado a pandemia, mas eu associo ao ato de cuidar porque são muitos sobressaltos.

Do ponto de vista psicológico tem dias, há dias muito mais frágeis, há outros dias que me sinto capaz de fazer tudo e mais alguma coisa.

14- Alguma vez sentiu que dedicava bastante tempo a pessoa cuidada e que o tempo era insuficiente para si?

Sim é o que eu tenho vindo a falar, é sobretudo essa a grande dificuldade na gestão do tempo, e de guardar algum tempo para mim, mas na realidade eu vou conseguindo.

15- Na sua opinião, sente que precisava de mais tempo para cuidar de si, se sim em que aspetos.

Precisava de ir ao ginásio que era algo que eu gostava, de poder tirar férias mais longas que não consigo, só consigo ir uma semana, de fazer outras coisas, mas se eu for criativa ainda consigo fazer muitas coisas apesar de ser cuidadora.

16- As suas vidas familiares e sociais foram prejudicadas desde que está a assumir o papel de cuidador?

Não, por exemplo eu deixei de poder de ir sair e jantar com amigos, o que é que eu faço, faço o jantar cá em casa e convido os meus amigos, portanto, do ponto de vista social não, porque eu também sou uma pessoa fechada, mais caseira, não senti assim, a única coisa que senti foi o facto de não poder viajar, tirar férias, tenho algumas dificuldades em deixar a minha mãe algum tempo sozinha, e isso limita-me muito, por exemplo aos sábados eu tenho uma pessoa que fica com a minha mãe, mas depois quando chega a hora tenho de vir embora, e as vezes apetecia-me ficar, mas isso não prejudica a minha vida social, porque eu rodeada de pessoas que gostam muito de mim e que compreendem a minha situação.

Ainda há pouco tempo, um grupo de amigos meus ia de férias, fazer um passadiço e eu disse que não podia, e eles não foram e acabamos por fazer uma viagem perto e tornar a vir para casa de forma a eu poder tomar conta da minha mãe, tudo depende dos amigos e da forma como os construímos e da forma que contruímos a nossa amizade, porque se contruirmos por interessa as pessoas viram-nos as costas, quando contruímos as amizades com base em verdade, cuidamos dos nossos amigos e eles por vezes sentem também necessidade de tratar de nós.

Houve uma coisa que me lembrei agora e não me estava a lembrar eu ia muitas vezes ao cinema, porque tinha convites e acabei por deixar de ir, mas tenho tv cine e mais, portanto continuei a ver filmes, que é uma das coisas que mais gosto de fazer.

17- Quando a pessoa cuidada estava no domicílio, recebia auxílio por parte de profissionais de saúde, familiares e amigos?

Recebeu, e continua a receber.

18- Considera que ter uma rede suporte ajuda nestas situações?

Ajuda muito ter uma rede suporte, ajuda muito a compreensão dos outros, a empatia, por no lugar do outro, porque o que mais custa as vezes é que as outras pessoas não compreendam aquilo que nós estamos a passar e isso é mais difícil de enfrentar, por isso a rede suporte é fundamental para o cuidador.

19- Na sua opinião, se existissem ações de formação para cuidadores os cuidados prestados seriam melhores?

Sem duvida, porque há um conjunto de formadores que não são informais, que são cuidadores trabalhadores que não tem a mínima formação para fazerem aquilo que fazem e eu tive muito essa questão durante algum tempo, que era pessoas que não sabiam lidar com uma pessoa com demência e saber lidar com esta pessoa não é fácil , mas quando se tem formação é mais fácil, eu posso dizer que a pessoa que me ajuda aqui, sabe fazer tudo, compreende tudo e nem teve formação nenhuma, mas teve muita experiencia em ajudar pessoas, e a maioria dos cuidadores que eu contratei não tinham, e tinha a minha mãe cada vez mais instável, agora não esta sempre entretida, mas ela tinha momentos de um olhar vazio.

20- Acha importante que os cuidadores trabalhem em parceria com os profissionais de saúde?

Sim, sem dúvida.

21- No geral, a que tipo de recursos costuma recorrer?

Enfermagem, a uma vizinha que tenho aqui a frente que também tem a mãe acamada e está consciente, a minha rede de suporte no fundo é isso.

22- Recebe algum tipo de apoio formal?

Não.

23- Se tivesse de caracterizar os aspetos positivos e negativos de cuidar, qual destacava?

Como eu te disse cuidar é amar, e amar mesmo que doía é muito gratificante, e ser feliz por gostar do outro, e ter a pessoa comigo ainda mesmo que muitas vezes não me conheça, não se está a espera que o outro nos agradeça porque quando o outro está em situação de pouca lucidez não o vai fazer, mas as vezes a pessoa sorri.

Os aspetos negativos é prescindir muito do nosso tempo, dos nossos projetos, das nossas férias, as vezes dos nossos momentos de lazer.

24- Consoante a sua experiência de cuidador, que conselho dava aos que estão a iniciar este papel?

Primeiro que se rodeiem de pessoas verdadeiras e que saibam separar de amigos há quem se diz ser amigo, que nunca deixem de estar com os amigos, não se isolem, comuniquem ate pelo telefone, porque a rede de suporte é fundamental, segundo, nunca deixem de pedir ajuda, que não se sinta culpada quando tem de deixar a outra pessoa, que não se sinta insegura quando tem de tom ar decisões, porque são sempre as melhores quando se cuida, são as melhores que nós conseguimos tomar nessa altura, se sentir mais fragilidade, mais triste que procure ajuda médica.

Anexo C- Consentimento Informado

Caro Participante

Vamos pedir-lhe que leia este pequeno texto. Antes de ceder a sua autorização para participar neste estudo coloque as questões que entender.

Esta investigação decorre no âmbito do Mestrado de Intervenção Comunitária da Escola Superior de Educação de Paula Frassinetti, e tem como objetivo de estudo identificar os principais desafios e dificuldades associados ao papel de cuidador informal. Para esse objetivo, necessitamos que responda a umas questões através de uma entrevista semiestruturada.

A sua participação é muito importante. No entanto, ela é voluntaria. Todos os dados recolhidos têm a garantia de confidencialidade e servem somente para investigação científica. O investigador está disponível para qualquer esclarecimento.

Solicitamos que autorize a realização de uma entrevista e que aceite fazer as gravações de voz que necessitamos para a realização do nosso estudo. Solicitamos também a sua permissão para usar as informações e dados recolhidos no nosso estudo.

Comprometemo-nos a não usar, nem divulgar, o seu nome, nem nenhuma informação que o possa identificar.

Atenciosamente,

Eu, _____ autorizo a investigadora Sofia Catarina da Silva Gomes, a recolher dados para a sua investigação. Autorizo as gravações da entrevista e declaro que não me oponho à utilização das mesmas para o seu estudo, desde que seja garantido o anonimato.

Assinatura: