

3º

**CONGRESO
IBERO-AMERICANO
EN INVESTIGACIÓN
CUALITATIVA**

**14, 15 y 16
de JULIO
de 2014**

Universidad de Extremadura, Badajoz, España

**Actas
Atas**

Vol. II – Artículos de Salud/ Artigos de Saúde

Editores

António Pedro Costa
Luís Paulo Reis
Francislê Neri de Souza
Ricardo Luengo

organización



organizaciones asociadas



de universidade de aveiro
departamento de educação

Ficha Técnica

Título: Libro de Actas de “3º Congreso Ibero-Americano en Investigación Cualitativa”
Livro de Atas do “3º Congresso Ibero-Americano em Investigação Qualitativa”

Web: www.ciaiq.org

Editores

António Pedro Costa
Luís Paulo Reis
Francislê Neri de Souza
Ricardo Luengo

Comité Editorial

António Pedro Costa
Dayse Neri de Souza
Estela Barreto da Costa
Francislê Neri de Souza
Luís Paulo Reis
Ricardo Luengo

Edición

Ludomedia
e-mail: info@ludomedia.pt web: www.ludomedia.pt

Vol. 2: Artículos de Salud/Artigos de Saúde

ISBN: 978-972-8914-48-6

The experience of caring for a dependent elderly at home

A experiência de cuidar um idoso dependente em contexto familiar

Isabel Lage, Odete Araújo
Escola Superior de Enfermagem
Universidade do Minho
Braga, Portugal

ilage@ese.uminho.pt; odete.araujo@ese.uminho.pt

Abstract — The impact that taking care of dependent elderly people can have on the family system has been seen as a physically and emotional draining experience, that can affect the psychosocial well-being, physical health and quality of life of the caregivers.

This exploratory and descriptive research of qualitative nature aimed to understand the experience of caring for a dependent elderly at home from the informal caregiver's perspectives.

This study was based on open question: Generally speaking, how has been your experience as a caregiver of a dependent elderly? Data from subjective evaluation were analyzed from a qualitative point of view [6] through a content analysis [5].

Two hundred fourteen informal caregivers (n=214) were approached to take part in the study. Themes to emerge from the data were categorized under three headings: (1) demands organization and structure of the relationship of care giving; (2) concessions in personal and social life, and perception of health problems; (3) perception of old age, beliefs, values and positive feelings.

The different experiences concerning the process of caregiving allows a better understanding of psychosocial determinants of caregivers' subjective wellbeing, health, and quality of life and a range of possible interventions. This knowledge is fundamental to help control negative emotions and to identify gain predictors. A better understanding of families' perceptions will help identify needs, promote strategies, and, activate and create resources able to improve the daily lives of caregivers who by choice or obligation are faced with taking care of an elderly dependent person.

Keywords - *experience of caring, dependent elderly, family context, primary caregiver.*

Resumo — O impacto que os cuidados prestados a idosos dependentes podem ter no sistema familiar tem sido habitualmente reconhecido como uma experiência física e emocionalmente desgastante, que pode afectar o bem-estar psicossocial, a saúde física e a qualidade de vida dos cuidadores. Esta investigação, exploratória e descritiva, de índole qualitativa procura compreender a experiência do cuidado a idosos dependentes não dementes, na perspectiva dos cuidadores informais.

Foi utilizada a entrevista aberta constituída pela questão: Genericamente falando, o que tem sido a sua experiência como

cuidador de um idoso dependente? Os dados da avaliação subjetiva foram analisados, do ponto de vista qualitativo [6] através de análise de conteúdo [5].

Duzentos e catorze cuidadores informais (n=214) participaram no estudo. Dos resultados emergiram diferentes temas, sendo posteriormente agregados em três categorias: (1) Organização das exigências e estrutura da relação de cuidar; (2) concessões na vida pessoal e social, e percepção de problemas de saúde, (3) percepção da velhice, crenças, valores e sentimentos positivos.

As diferentes experiências relativas ao processo de cuidar oferecem uma melhor compreensão dos condicionantes psicossociais do bem-estar subjectivo, da saúde e qualidade de vida dos cuidadores e um leque de possibilidades de intervenção. Este conhecimento é fundamental para ajudar no controlo das emoções negativas e na identificação dos preditores dos ganhos. Uma melhor compreensão da percepção das famílias acerca dos cuidados ajudará também a identificar necessidades, estimular estratégias e a activar e gerar recursos capazes de otimizar a vida quotidiana dos cuidadores que, por escolha ou obrigação, se vêm confrontados com a situação de cuidar um idoso dependente.

Palavras Chave – *experiência de cuidar, idosos dependentes, contexto familiar, cuidador principal.*

I. INTRODUÇÃO

Em Portugal, a realidade sobre o cuidado informal aos idosos é pouco conhecida. Dispõe-se de escassos dados sobre o perfil dos portugueses que prestam cuidados a idosos dependentes e pouco se sabe acerca da sua experiência como cuidadores, nomeadamente como cuidadores de idosos não dementes. Pensa-se, então, ser relevante conhecer a realidade portuguesa para que se possa trabalhar na construção de modelos de intervenção adaptados às necessidades dos idosos e famílias cuidadoras.

Avaliar o impacto da dependência causada pela doença, e em particular pela doença crónica, na família, é também explorar o que pensa a família, com respeito à sua percepção da doença. A percepção da família desempenha um papel fundamental na determinação do impacto que tem a doença, nas estratégias que usa e, por fim, nas reacções físicas e psicológicas que ocorrem [1].

É no âmbito de um contexto social pautado por profundas alterações na estrutura familiar e pela insuficiência e inadequação de equipamentos e serviços às pessoas idosas e de falta de apoio aos seus cuidadores, que se decidiu investigar o impacto que o cuidado pode ter na vida das famílias, procedendo à avaliação subjectiva dos cuidadores, para conhecer as suas percepções, sentimentos e experiências práticas, as suas maiores dificuldades nos cuidados, conhecimentos e competências [2].

Nesta perspectiva, este estudo norteia-se por questões relacionadas com a interpretação subjacente à experiência de cuidar, uma vez que se partiu do pressuposto de que a avaliação cognitiva é um elemento determinante do bem-estar subjectivo dos cuidadores [3, 4]. A avaliação subjectiva dos cuidadores afigura-se, pois, como um elemento crucial para determinar o bem-estar e como elemento-chave para a intervenção individual e terapêutica.

No contexto das projectadas tendências demográficas e das dificuldades com que se deparam as famílias cuidadoras, este estudo reveste-se de particular importância na identificação do perfil dos portugueses que prestam cuidados a idosos, das suas percepções como cuidadores e da forma como lidam com a situação.

II. MÉTODO

Foram inquiridos 214 cuidadores (n=214) de idosos não dementes e funcionalmente dependentes, que obedeciam ao seguinte critério de inclusão: ser cuidador principal de pelo menos um idoso não demente e funcionalmente dependente em pelo menos um autocuidado. O cuidador principal é quem assume a maior parte da responsabilidade do cuidado à pessoa idosa e não é remunerado pela atividade que exerce [2]. Utilizaram-se dois questionários de dados sócio demográficos: um para obter o perfil dos cuidadores principais e outro para conhecer o perfil dos idosos dependentes. Os dados resultantes foram tratados através de uma análise descritiva, tendo por base o *software* SPSS (Statistical Package for the Social Sciences), versão 13.

Do ponto de vista qualitativo optou-se pela entrevista aberta procurando responder à questão: *Genericamente falando, o que tem sido a sua experiência como cuidador de um idoso dependente?* As narrativas resultantes da questão aberta do estudo foram analisadas através da análise de conteúdo como técnica de tratamento de dados.

A análise de conteúdo como técnica de análise das comunicações tem como objectivo principal uma tentativa exploratória, visando a descoberta [5]. A finalidade da análise é, pois, de acordo com este autor, a inferência que permite a passagem da descrição à interpretação, enquanto atribuição de sentido às características do material que foram levantadas, enumeradas e organizadas.

1. Procedimentos

A análise dos dados, resultante da questão aberta, foi manuscrita, dado a relutância de alguns cuidadores em que a “conversa” fosse gravada. As respostas à questão eram relativamente curtas e pausadas, o que permitiu a sua

transcrição fiel e na íntegra e a anotação de todos os pormenores. Foi garantido o anonimato e confidencialidade dos dados e dito aos participantes que o seu relato seria livre e que só seriam interrompidos para validar ou clarificar qualquer informação. Após cada entrevista, a resposta foi lida a cada participante, convidando-o a constatar e/ou rectificar o discurso escrito.

1.1 Organização da Análise

Qualquer que seja a orientação a dar à pesquisa, existem um conjunto de operações mínimas a ter em atenção [5]:

- Delimitação dos objectivos e definição de um quadro teórico de referência;
- Constituição de um *corpus* de análise
- Definição de categorias
- Definição de unidades de análise

1.2 Pré-análise

A pré-análise é a fase que corresponde a um período de intuições, mas que tem por objectivo sistematizar as ideias e torná-las operacionais, de modo a orientar um esquema preciso e o desenvolvimento das operações seguintes, num plano de análise.

1.3 Objectivos e quadro teórico de referência

O principal objectivo delimitado da análise foi o de desenvolver temas e construtos capazes de informar a teoria e a prática.

O estudo partiu da premissa que os aspectos do processo de avaliação/appraisals (em que medida uma pessoa interpreta um evento como um prejuízo, ameaça ou desafio) descritos pela teoria do *stress* e *coping* [3] e dos postulados de outros autores, para os quais os cuidadores apresentam diferenças nas experiências de cuidar de idosos dependentes [4].

Nesse sentido, a questão aberta deste estudo centrou-se na compreensão tácita do cuidar, a qual se refere à compreensão do cuidador acerca do que o cuidado significa, implica e/ou acarreta.

1.4 Constituição do *Corpus*

Tendo em vista a obtenção de uma “amostra teórica”, teve-se por referência o critério da adequação. A adequação atinge-se sempre que estão colhidos dados suficientes para que ocorra a saturação [6]. Neste caso, a saturação teórica ocorreu quando tinham sido analisadas 186 das 214 respostas à questão aberta do questionário geral.

A partir da transcrição na íntegra do relato dos participantes obteve-se um conjunto de dados para serem submetidos aos procedimentos analíticos, denominado o *corpus* de análise [5].

1.5 Recorte: escolha das unidades de significação

Uma das operações no âmbito da codificação é o recorte, ou seja, a escolha das unidades de análise.

A codificação aberta é a operação de identificação de unidades de sentido no *corpus*, às quais o investigador atribui um nome ou código. Parágrafo a parágrafo, os elementos de leitura foram submetidos a um sistema de codificação que se foi tornando cada vez mais claro/preciso. Desta forma foram

sendo identificados e codificados os enunciados que o investigador considerou significativos do fenómeno estudado. Logo que o texto estava codificado foi elaborada a lista dos códigos numéricos e alfabéticos utilizados.

Sendo objectivo da análise de conteúdo a apreensão do significado da experiência de cuidar, para os cuidadores, optou-se por seleccionar o tema como unidade de registo. O tema, enquanto unidade de registo, corresponde a uma regra de recorte do sentido e não da forma, sendo geralmente utilizado como unidade de registo para estudar motivações de opiniões, de atitudes, de valores de crenças, de tendências, etc. As respostas a questões abertas são frequentemente analisadas tendo o tema por base [5].

1.6 Classificação e agregação: construção das categorias

Uma vez definidas as regras de recorte iniciou-se o processo de categorização. A função da categorização é fornecer, por condensação, uma representação simplificada dos dados brutos. As categorias são rubricas ou classes, as quais reúnem um grupo de elementos (unidades de registo, no caso da análise de conteúdo) sob um título genérico, agrupamento, esse, efectuado em razão dos caracteres comuns desses elementos [5].

O processo de categorização iniciou-se com leituras e releituras a partir das quais foram surgindo intuições que remetiam para o significado da experiência dos cuidadores, representações que foram sendo classificadas utilizando o critério da relação com a experiência do cuidado, e a partir das quais se foi inferindo conhecimento a propósito da experiência de cuidar dos cuidadores principais.

Tendo em consideração o tipo de recorte previamente definido para proceder à análise, estes elementos particulares foram comparados e reagrupados progressivamente por afinidade de elementos comuns (similaridades de conteúdo, de contexto e de dimensão) para que, findo o procedimento, se pudesse proceder à atribuição de um nome às respectivas categorias.

O critério de categorização adoptado nesta análise foi o de uma categorização semântica. Para tal, todos os indicadores/códigos relativos ao mesmo tema foram sendo comparados e reagrupados de acordo com as suas características na categoria correspondente.

Em função dos objectivos do estudo e do carácter exploratório da análise, não se recorreu a categorias-tipo inerentes ao campo no qual se situa o problema, mas sim a categorias emergentes. O sistema de categorias foi, assim, construído *a posteriori*, resultando, da associação/agregação das unidades de análise afins às respectivas categorias. Neste sentido pode considera-se que estas categorias são de natureza empírica e auto-geradoras dos resultados [5, 7].

Construídas e caracterizadas as categorias foram consideradas as regras da *exaustividade* [7] e da *exclusividade* [5, 7]. A primeira pretendeu assegurar/garantir que todas as unidades de registo (temas) pudessem ser colocadas numa das categorias [7], e a segunda, que a mesma unidade de registo coubesse apenas numa categoria [5, 7].

Concluído o processo de análise das narrativas foram identificados um total de quarenta e um temas (41) mutuamente exclusivos.

Através de um processo de análise e comparação constante dos temas e do conjunto de dados, emergiram três categorias chave e temas correspondentes: (i) *organização das exigências e estrutura da relação de cuidar*; (ii) *concessões na vida pessoal e social, dificuldades e percepção da saúde*; (iii) *percepção da velhice, crenças, valores e sentimentos positivos*.

III. RESULTADOS

A amostra de 214 cuidadores avaliados incluiu 196 mulheres e 18 homens com média de idade de 55 anos ($\pm 13,27$ anos), variando as idades dos 20 aos 86 anos. Relativamente ao grau de escolaridade, aproximadamente metade das mulheres cuidadoras (50,5%) apresentam um nível de escolaridade baixo. São maioritariamente casadas com uma situação económica denominada de "não activa", isto é, correspondente ao desempregado(a), doméstico(a) ou reformado(a). No que reporta ao grau de parentesco entre idoso e o cuidador são, sobretudo, os filhos (filhas) que prestam cuidados a idosos funcionalmente dependentes. Quanto à coabitação, 72,2% dos cuidadores vive com o idoso e cuida mais de 5 horas diárias. Aproximadamente metade dos inquiridos cuida de um idoso entre 3 a 5 anos. A maioria refere não ter ajuda de um cuidador secundário.

O perfil destes cuidadores é comparável ao de outros estudos [8,9].

Dos 214 idosos estudados, 136 eram mulheres e 78 homens, com idade média de 80 anos, variando as idades de 65 a 99 anos. Verifica-se que a amostra é constituída maioritariamente por indivíduos do sexo feminino (136), constituindo 63,6% do total da amostra. Em relação ao estado civil pode observar-se que a maioria das mulheres (58,1%) eram viúvas, seguindo-se as casadas (32,4%). No sexo masculino constatou-se que a maior parte dos homens eram casados (64,1%) ou viúvos (30,7%). A maioria dos idosos não tinha escolaridade, 80,1% (mulheres) e 65,4% (homens). O diagnóstico mais prevalente em ambos os sexos era o Acidente Vascular Cerebral (AVC), (32,1%) nos homens e (33,8%) nas mulheres, seguido das doenças osteoarticulares nas mulheres (27,2%) e por outras doenças nos homens (25,6%).

A funcionalidade física foi estudada recorrendo-se para o efeito ao índice de Katz [10]. Os resultados revelaram que 94 idosos (43,9%) eram dependentes em todas as funções, enquanto 20 (9,3%) apresentavam uma situação de grave dependência (mostrando-se apenas independentes na alimentação ou no caso da eliminação eram continentes). Os restantes idosos eram dependentes em pelo menos uma atividade do autocuidado.

No que diz respeito ao perfil biográfico e social dos idosos se pode concluir que é semelhante ao revelado por outros estudos, observando-se também que do ponto de vista clínico o diagnóstico prevalente é o AVC [8]. Do ponto de vista da funcionalidade dos idosos, os resultados corroboram a investigação existente, que suporta a ideia de que a maioria dos

idosos é dependente em pelo menos uma actividade da vida diária [8,9].

A análise qualitativa de dados, a integração dos temas emergentes dentro da categoria correspondente, bem como a sua ilustração, é apresentada seguidamente. Os nomes utilizados para identificar os participantes ao longo da transcrição dos excertos das entrevistas, são nomes fictícios.

CATEGORIA: ORGANIZAÇÃO DAS EXIGÊNCIAS E ESTRUTURA DA RELAÇÃO DE CUIDAR

TEMAS EMERGENTES

- Organização de um plano familiar de cuidados
- Contar com o apoio da família
- Interdependência das relações e das tarefas
- Estratégias alternativas
- Relação interpessoal idoso cuidador
- Resignação
- Indisponibilidade dos filhos
- Indiferença da família pelo idoso
- Conflitos familiares
- Cuidar por obrigação
- Cuidar por opção
- Cuidar como algo natural
- Cuidar como um acto de reciprocidade moral e material
- Cuidar por reciprocidade e compromisso do casamento
- Cuidar como oportunidade de desenvolvimento moral e social
- Cuidar por amor
- Cuidar pela satisfação do bem-estar do idoso
- Cuidar por dever/obrigação moral
- Cuidar por pena

CATEGORIA: CONCESSÕES NA VIDA PESSOAL E SOCIAL, DIFICULDADES E PERCEPÇÃO DA SAÚDE

TEMAS EMERGENTES

- Prisão
- Redução das actividades sociais e espirituais
- Interferência na vida profissional
- Conflitos de papéis
- Aumento das dificuldades financeiras
- Baixo apoio social percebido
- Invasão da privacidade
- Percepção de ter piorado da saúde
- Negligência com a saúde

CATEGORIA: PERCEPÇÃO DA VELHICE, CRENÇAS, VALORES E SENTIMENTOS POSITIVOS

TEMAS EMERGENTES

- A velhice como uma etapa triste da vida
- Sentimento de impotência perante a degradação física do idoso

- Falta de coragem para internar o familiar
- Tristeza pela falta e reconhecimento do idoso pela ajuda prestada
- Relutância com a rotatividade do idoso
- Educação familiar
- Desejo de continuar a cuidar
- Dar exemplo aos filhos
- Religiosidade/Fé
- Esperar ser recompensado
- Satisfação com o cuidado
- Gratificação com o cuidado
- Sentido de controlo

CARACTERIZAÇÃO DAS CATEGORIAS

CATEGORIA: ORGANIZAÇÃO DAS EXIGÊNCIAS E ESTRUTURA DA RELAÇÃO DE CUIDAR

O que se infere das narrativas dos participantes é que o contexto em que se inscreve a ajuda é influenciado por um contexto específico de ordem mais pessoal no qual intervêm relações de natureza individual como é, por exemplo, a relação entre o idoso e o cuidador, a qual determina, frequentemente, uma maior predisposição de alguns familiares do que a de outros para assumir a responsabilidade por cuidar. O contexto social exerce também a sua influência, sobretudo quando se contempla como se estrutura a ajuda no ambiente que rodeia o cuidado – o ambiente familiar.

Alguns cenários de ajuda ocorrem no seio de famílias unidas e estruturadas onde o cuidar assenta na organização das exigências, na interdependência das relações e das tarefas, no uso de estratégias alternativas e numa história familiar afectiva construída ao longo do tempo. Contudo, o cuidado ocorre também, no seio de famílias distantes, marcadas pela indiferença e por relações conflituosas, onde se assume e aceita a resignação, com o objectivo de ver solucionado o problema da dependência do idoso.

Pode dizer-se que independentemente de outras dimensões, na grande maioria dos casos existe uma história de ajuda inscrita numa relação entre cuidador e idoso, construída e mantida ao longo da vida em comum. Esta história de ajuda aparece como prolongamento dessa relação de proximidade, e baseia-se fundamentalmente na natureza das relações, e em cenários de reciprocidade moral e material assentes em compromissos intergeracionais e compromissos assumidos pelo casamento. Porém, devido a vários acontecimentos individuais e familiares, outros cuidadores vêm aumentar o seu nível de *stress*, o qual deriva em grande medida da insatisfação com a prestação de cuidados e de relações familiares precárias.

O resultado que mais parece transparecer das narrativas dos participantes é o de que, efectivamente, os cuidadores trocam ajuda sustentando-a nos sentimentos que têm uns pelos outros. Entre alguns cuidadores, esses sentimentos são positivos como amor, neutros como a obrigação ou o dever e negativos como a desconfiança e a indiferença.

Perante a situação com que se deparam, alguns cuidadores explicam assim, a sua experiência:

“Tanto eu como os meus irmãos cuidamos da minha mãe. Eu cuido mais da minha mãe, porque ela está comigo, mas mesmo assim ainda repartimos tarefas e responsabilidades, e tudo bate certo porque sabemos que podemos contar uns com os outros. Somos muito próximos e, arranja-se sempre forma de resolver os problemas. Até nas férias nos organizamos. Fazemos planos de trabalho e revezamo-nos eu e as minhas cunhadas” (E 11, Helena).

“Eu cuido da minha mãe sozinha. Ela podia ir para casa do meu irmão, mas eu não confio neles. A minha cunhada trata-a mal. Acho que ninguém a cuida tão bem como eu” (E 16, Laura).

“Eu sou nora e a mim custa-me muito ver que os filhos se queixam de falta de disponibilidade e não querem saber do pai. Sou nora, mas afinal sou eu quem cuido dele, mesmo assim eles não querem saber. Eu é que tenho pena dele, senão estava para aí sozinho” (E 72, Teresa).

A reciprocidade moral e material é uma referência constante ao longo do discurso de alguns cuidadores, quer se trate de cônjuges ou de filhos:

“O pior que me podia ter acontecido foi o meu marido ficar assim, parece que nem acredito. A minha obrigação é cuidar dele enquanto andarmos por cá, se fosse eu a precisar dele, ele também cuidava de mim. Por isso nos casamos e estamos juntos há quarenta anos” (E 116, Clotilde).

“Se conseguisse imaginar o que a minha mãe passou para me criar a mim e aos meus irmãos (...). Quando olho para trás sinto que cuido da minha mãe e não lhe pago tudo que ela fez por nós. É minha obrigação retribuir tanto sacrifício” (E 94, Maria).

João é filho, cuida da mãe e vai mais longe na percepção da reciprocidade. Entende que retribuindo o que os pais fizeram por ele, não só paga uma dívida moral como tem também a oportunidade de se desenvolver moral e socialmente:

“Eu acho que nós quando ajudamos os outros, e sobretudo quando são pessoas que nos ajudaram a nós, como é o caso dos nossos pais, tomamo-nos moralmente melhores pessoas e melhores cidadãos (E 21).

Quando a ajuda é percebida como uma obrigação, a análise das experiências deixa transparecer a indiferença pelo idoso, e os conflitos de relações tornam clara a relação precária entre os diversos familiares, e entre idosos e cuidadores. Na verdade, o que se observa é que a estrutura e a natureza da relação de cuidar, raramente é unidireccional.

Joana é nora e expressa assim a natureza da sua relação com a sogra:

“Olhe, eu cuido da minha sogra porque não tenho outro remédio. Nunca gostei dela nem ela de mim, e o pior que me podia ter acontecido na vida, foi viver com ela logo que casei, por que nunca pude ser feliz. Mas agora que é que hei-de fazer? Ao fim de tantos anos acabei por me resignar” (E 173).

A percepção de uma má relação entre idoso e cuidador sobressai também das palavras de Marta, uma filha que, decidida, afirma peremptoriamente:

“Eu sei que é minha mãe, mas a mim não me custa nada aceitar que nós nunca nos entendemos e nunca tivemos uma boa relação. A minha mãe sempre foi muito egoísta. Só pensa nela, e quanto mais lhe fazem pior é (...)” (E 111).

CATEGORIA: CONCESSÕES NA VIDA PESSOAL E SOCIAL, DIFICULDADES E PERCEÇÃO DA SAÚDE

O que é dado observar é que o impacto do cuidado na vida familiar depende em boa parte das vivências emocionais que suscita. A análise das contingências que derivam do cuidar, e a forma como são percebidas, permite compreender que a experiência de cuidar surge associada a diferentes factores que vão acumulando o seu efeito e que ao interagir entre si modulam a percepção dos cuidadores. Com base nos temas comuns encontrados, pode dizer-se que o cuidado é vivido por alguns cuidadores como uma conjugação complexa de situações, tais como o acumular de concessões na vida pessoal, familiar, social e espiritual, sobreposição de papéis, invasão da privacidade, insuficiência de apoio social e dificuldades financeiras, implicando o resultado, um elevado sofrimento físico e psicológico e, até, a negligência com a própria saúde.

Os limites impostos pelo cuidar à “liberdade individual” de privilegiar o que habitualmente lhes dava prazer, leva os cuidadores a manifestarem-se assim:

“Eu sempre esperei ser uma pessoa livre, mas se a minha vida é assim, é assim que tem que ser. Eu gostava de passear, de ir de férias. Podia passar férias fora, podia sair com os filhos, mas assim não posso. Desde que tenho esta preocupação ando mais presa. Sinto que a minha vida é uma vida entre portas” (E 123, Maria esposa).

Também para Josefa, que cuida do marido, o cuidado tem as suas implicações:

“Tínhamos uma vida muito feliz, saíamos todos os fins de semana. Mas agora, sabe que há dezasseis anos que não vou para lado nenhum? (E 96, esposa).

Sobreposição de papéis, interferência na vida pessoal/profissional e familiar, alguma invasão da privacidade e restrição das actividades espirituais, leva Sandra a expressar assim a sua experiência:

“Cuidar do meu pai interfere muito com a minha vida pessoal e familiar, principalmente porque sou esposa e mãe e não posso exercer esse papel. Acabo por ter pena dos meus filhos que são quem mais sofre com a situação. Até aquelas coisas que ia fazendo deixei de poder fazer, como por exemplo ir à missa. E para quem como eu viajava duas vezes por mês ao estrangeiro e agora não vai, acho que profissionalmente, a vinda do meu pai cá para casa estragou tudo” (E 164, filha).

O aumento dos encargos financeiros com a dependência também tem os seus custos. Os cuidadores vêem aumentadas as suas dificuldades, desta forma:

“Olhe a vida é complicada (...) As despesas são muitas e agora só para medicamentos vai a reforma do meu marido quase toda. Pouco fica para o resto” (E 54, Ana).

“Eu tenho as minhas dificuldades financeiras. Com o dinheiro da reforma do meu pai pago as explicações da minha filha. Não é muito, mas sempre é um remedeio, mas a verdade é que também tenho muitas mais despesas por causa dele. Eu ainda pedi o complemento para a terceira pessoa, mas ainda não mo deram. Depois também a ajuda da Segurança Social é muito pouca” (E 145, Lurdes).

Alguns cuidadores sentem ainda que pioraram da sua saúde:

“Eu sinto uma tristeza muito grande comigo. Acho que piorei da saúde com tudo isto. Depois também tenho alturas em que paro com a medicação e isso piora ainda mais as coisas (E 64, Manuela, filha).

“Eu sinto-me doente. Nunca pensei chegar aos 40 anos e sentir-me como me sinto. A vida está a pôr-me assim. É muito stress para a minha cabeça” (E 11, Odete, filha).

A tentativa de conciliação das tarefas e baixo apoio social percebido são assim expressos por Marta:

“Tenho dias em que desespero, porque preciso de ajuda e não tenho quem me ajude. Uma pessoa se tivesse ajuda dos serviços sociais lá ia aguentando. Tento conciliar as coisas, mas deito-me tardíssimo para poder fazer tudo” (E 126, Marta, filha).

CATEGORIA: PERCEPÇÃO DA VELHICE, CRENÇAS, VALORES E SENTIMENTOS POSITIVOS

A história pessoal que envolve tomar conta de idosos dependentes faz com que as interacções estejam carregadas de sentimentos e emoções negativas, mas também positivas, se bem que menos reconhecidas mas nem por isso menos reais. Observa-se que a forma como ocorreu a educação dos cuidadores, e que numa sociedade “familiarista”, como a portuguesa, se caracteriza frequentemente como um meio de preservar os valores familiares, tem uma repercussão altamente positiva na forma como os cuidadores encaram o respeito pela velhice e os cuidados aos familiares idosos.

Os valores morais e as experiências anteriores de cuidar aparecem como factores determinantes na forma como os cuidadores encaram o assumir da rotatividade e do internamento do idoso. Também, sentimentos como a gratificação e a satisfação pelo cuidado e o sentido de controlo das situações, projectam alguns cuidadores para além dos reduzidos limites da conflituosidade e das discórdias, e despertam neles o desejo de continuarem a cuidar.

A fé e a religiosidade parecem capacitar os indivíduos a lidar melhor com a situação, esperando ser recompensados e não ser esquecidos.

Contudo, o não reconhecimento do idoso pela ajuda prestada acaba por fazer a diferença, na percepção da experiência.

Manuel tem 82 anos e cuida da mulher, lança mão das suas crenças, mas não entende a sua situação:

“Desde que deu a trombose à minha mulher, eu nem acredito nisto. Era uma mulher tão religiosa e não merecia isto. Agora eu não posso mais cuidar dela porque não tenho forças. Nunca pensei que isto nos pudesse acontecer porque nem eu nem ela merecíamos isto, éramos muito crentes e não merecíamos, mas eu penso que Deus não se esquece da gente” (E 104).

A relutância pelo internamento e pela rotatividade do idoso, e o sentido de competência também eram temas recorrentes no discurso de alguns filhos:

“Ver o meu pai a andar todos os meses de casa em casa, acho que não é bom para ele nem para ninguém. Eu cuido bem dele, e penso que ninguém o cuidava melhor do que eu” (E 16, Catarina).

“Sabe uma coisa, eu aprendi sobre a doença e os cuidados, e entendo-me muito bem com tudo isto. Cuido da minha avó melhor do que ninguém” (E 41, Paula)

“Internar o meu pai, era uma ingratidão, depois do que ele fez por nós. Eu era incapaz de por o meu pai num lar. Os meus pais também

cuidaram dos meus avós e toda a família cuida uns dos outros” (E 34, Ana Maria).

“A minha mãe educou-me de tal maneira, que eu acho que é meu dever cuidar dela. Com a educação que recebi eu não vejo que pudesse ser de outra maneira e eu era incapaz de a por num lar. Isso é para os filhos de agora que não querem saber dos pais, Deus há-de recompensar-me e os meus filhos hão-de cuidar de mim” (E 19, Amélia).

A percepção da velhice com uma etapa triste da vida e a impotência perante a degradação física do familiar constitui também um motivo de tristeza:

“Ser velho é uma coisa triste. Ao ver assim a minha sogra, começo a pensar, quem a viu e quem a vê. Era uma mulherça. E agora é preciso fazer-lhe tudo” (E 157, Fátima).

O facto de o idoso reconhecer ou não a ajuda, emerge frequentemente no discurso dos participantes:

“Ouvir o meu pai dizer que sou uma boa filha, envaidece-me e gratifica-me” (E 100, Luísa).

“Vou-lhe dizer uma coisa, o meu marido é um ingrato, não reconhece nada do que lhe fazem” (E 102, Conceição).

Célia tem 48 anos e cuida do pai há três anos. A percepção do desempenho do seu papel leva-a a assumir:

“Eu sou uma mulher feliz e sinto-me satisfeita em ser útil e fazer alguma coisa pelos outros. Quando as pessoas que me rodeiam são felizes, eu também sou. (...) sinto-me amada pelo meu pai que reconhece tudo quanto lhe faço” (E 16, filha).

IV. CONCLUSÃO

A percepção do cuidado depende em boa medida das emoções que suscita, emoções que estão na base da organização das exigências/estratégias utilizadas e da estrutura da relação de cuidar, e que são profundamente determinadas pelos compromissos e valores familiares/intergeracionais, pela natureza das relações familiares e pela natureza da relação entre cuidador e idoso. As concessões na vida pessoal e profissional dos cuidadores, e a negligência com a própria saúde, parecem estar na origem de alguma sobrecarga decorrente das limitações impostas pela condição dos idosos. Os recursos pessoais do cuidador, nomeadamente, o sentido de controlo da situação, as crenças, os valores e a percepção da velhice, afiguram-se como factores preponderantes na mediação das consequências do cuidado.

Genericamente, pode concluir-se que diferentes exigências do cuidado, diferentes padrões de organização familiar e diferentes estruturas de relação do cuidar, ajudam a compreender porque é que uns cuidadores avaliam a experiência do cuidar de um idoso de uma forma negativa, enquanto que para outros constitui um motivo de gratificação, satisfação e de crescimento pessoal [4].

Face ao progressivo envelhecimento da população, os resultados deste estudo vêm corroborar a necessidade incontornável de uma melhor compreensão dos desafios colocados pelos cuidados complexos às pessoas idosas, impostos às famílias cuidadoras.

No que se reporta à educação em enfermagem, estes resultados ajudam a compreender melhor a velhice e o envelhecimento e, neste sentido, estaremos como profissionais de saúde e como docentes, mais aptos a poder contribuir para o

desenvolvimento e implementação de políticas e medidas educativas que desenvolvam nos estudantes de enfermagem a competência para promover a saúde de idosos e famílias.

Especificamente, no que diz respeito ao objecto de estudo desta investigação – a resposta do cuidador ao processo de cuidados – estes dados contribuem para a educação dos estudantes de enfermagem no âmbito da gestão do stress ligado ao impacto da doença crónica no sistema familiar.

Dados desta natureza podem ajudar os enfermeiros a desenvolver intervenções especificamente orientadas, que lhe permitam compreender a relação entre o sistema familiar, a saúde e a doença e a forma como é gerida esta relação.

Este estudo alarga o seu contributo à compreensão do cuidado informal aos idosos em geral e, em particular ao cuidado informal aos idosos não dementes, na medida em que são uma população muito pouco estudada.

Pelas consequências que a prestação de cuidados pode ter no âmbito dos cuidados de saúde e em termos familiares e para toda a sociedade, é essencial continuar a desenvolver um corpo de conhecimentos assente na evidência através do qual os enfermeiros possam basear as suas intervenções e decisões. Em termos de consequências práticas, os resultados deste estudo podem ajudar os enfermeiros a planear respostas para entender o sistema familiar como conjugação complexa de relações interpessoais com um carácter pluridimensional e a interpretar a sobrecarga/impacte do cuidado como uma resposta altamente individual. Isto significa que, as diferentes experiências oferecem e exigem uma enorme oportunidade de respostas e soluções individuais. Conhecendo melhor a realidade dos cuidados aos idosos não dementes, os enfermeiros estarão, pois, melhor posicionados para encorajar a promoção da saúde e a prevenção de comportamentos de doença neste grupo de pessoas e colaborar na construção de modelos de intervenção adaptados às necessidades específicas das famílias.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- [1] L. M. Wright, and M. Leahey, "Nurses and families: a guide to family assessment and intervention", (3rd ed). Philadelphia: FA Davis. 2000.
- [2] R. S. Lazurs and S. Folkman, "Estrés e procesos cognitivos". Barcelona: Martínez Roca. 1984.
- [3] M. P. Lawton, M. H Kleban, M. Moss, M. Rovine and A. Glicksman, A, "Measuring caregiver appraisal" *Journal of Gerontology*, 44, 1989, pp. 61-71.
- [4] I. Lage, "Avaliação dos cuidados informais aos idosos: estudo do impacte do cuidado no cuidador informal". Tese de Doutoramento, Universidade do Porto, Porto. 2007.
- [5] L. Bardin, "Análise de conteúdo", (4ªed). Lisboa: Edições 70. 2008.
- [6] J. Morse, "Designing funded qualitative research". In: N. K. Denzin. and Y. S. Lincoln (Edts). *Handbook of Qualitative Research*. London: Sage Publications, 1994.
- [7] J. Vala, J. "A análise de conteúdo". In A. S. Silva and J. M. Pinto (Orgs). *Metodologia das ciências sociais*. Porto: Edições Afrontamento. 1986, pp. 102-128.
- [8] T. Martins, "Acidente Vascular Cerebral: Qualidade de vida e bem-estar dos doentes e familiares cuidadores". Coimbra: Formasau. 2006.
- [9] D. Figueiredo, "Cuidados familiares ao idoso dependente". Lisboa: Climepsi Editores. 2007.
- [10] S. Katz, "Studies of illness in the aged: the index of ADL; a standardised of biological and psychological function". *JAMA*, 185, 1963, pp.914-919.

