

UNIVERSIDADE DE ÉVORA

MESTRADO EM INTERVENÇÃO SÓCIO-ORGANIZACIONAL NA SAÚDE

Curso ministrado em parceria com a Escola Superior de Tecnologia da Saúde de Lisboa
(DR – II Série, nº. 250 de 29 de Outubro de 2002)

Área de Especialização em
Políticas de Administração e Gestão de Serviços de Saúde

INTERVENÇÃO COMUNITÁRIA EM CUIDADOS CONTINUADOS

A ACÇÃO DOS CUIDADORES INFORMAIS

Dissertação de Mestrado apresentada por:
Isaura da Conceição Cascalho Serra Barreiros

Orientador:

Prof. Doutor Carlos Alberto Silva

[Esta dissertação não inclui as críticas e sugestões feitas pelo júri]

Évora

Mai 2006

UNIVERSIDADE DE ÉVORA

MESTRADO EM INTERVENÇÃO SÓCIO-ORGANIZACIONAL NA SAÚDE

Curso ministrado em parceria com a **Escola Superior de Tecnologia da Saúde de Lisboa**
(DR – II Série, nº. 250 de 29 de Outubro de 2002)

Área de Especialização em
Políticas de Administração e Gestão de Serviços de Saúde

INTERVENÇÃO COMUNITÁRIA EM CUIDADOS CONTINUADOS

A ACÇÃO DOS CUIDADORES INFORMAIS

Dissertação de Mestrado apresentada por:

Isaura da Conceição Cascalho Serra Barreiros

Orientador:

Prof. Doutor Carlos Alberto Silva



160451

[Esta dissertação não inclui as críticas e sugestões feitas pelo júri]

Évora

Maior 2006

AGRADECIMENTOS

Ao Professor Doutor Carlos Alberto Silva pela sua disponibilidade, pelas suas valiosas sugestões, estímulo e interesse que manifestou ao longo da orientação desta dissertação.

Às famílias e outros cuidadores informais que se disponibilizaram para participar no estudo, pelas opiniões, vivências e experiências que comigo partilharam.

Aos promotores dos Cuidados Continuados da Região Alentejo que se disponibilizaram a participar neste estudo, pelas opiniões e pelos dados fornecidos.

Aos meus colegas e amigos pelos conselhos, pelo incansável incentivo, afecto e amizade.

À Lau, pelo valioso apoio durante a realização deste estudo.

À minha família, em especial ao Zé e à Joaquina, pelo seu inestimável apoio, pela compreensão das minhas "ausências" e aceitação das privações que elas lhes causaram.

A todos os que, directa ou indirectamente, contribuíram para que a realização desta dissertação fosse uma realidade.

SIGLAS E ABREVIATURAS

ADI - Apoio Domiciliário Integrado

AVC - Acidente Vascular Cerebral

CC - Cuidados Continuados

CMA - Câmara Municipal de Arraiolos

Dec. -Lei - Decreto-lei

E - Entrevista

F - Frequência

GNR - Guarda Nacional Republicana

IPSS - Instituição Particular de Solidariedade Social

MMS - Mini Mental State

PNS - Plano Nacional de Saúde

POC - Programa Ocupacional

UAI - Unidade de Apoio Integrado

Séc. - Século

RESUMO

Ao longo do séc. XX, a esperança média de vida aumentou consideravelmente. Este facto, aliado ao declínio da natalidade, fecundidade, mortalidade e aos movimentos migratórios, levou ao eclodir de um novo fenómeno - O envelhecimento demográfico -. Dele resultaram consequências tanto demográficas como sociais, económicas e políticas.

As alterações que ocorreram na sociedade também influenciaram as estruturas e formas familiares.

Enquanto instituição social, a família desempenha algumas funções, sendo uma delas o dever tradicional de cuidar dos seus membros mais velhos. Este papel cabe, essencialmente, à mulher, que passou então a acumular dois papéis: o doméstico e o profissional. Em pequenas comunidades caracterizadas pela sua ruralidade são também visíveis as redes de vizinhança que, tal como a família, desempenham muitas vezes o papel de prestadores de cuidados informais. É então que a ideia de complementaridade entre as redes de suporte formal e informal ganha maior consistência.

O presente estudo analisa os factores que, numa freguesia rural do Alentejo, conduzem a uma prestação directa de cuidados a idosos/dependentes prestados por cuidadores informais (família, vizinhos e amigos) e identifica as suas principais dificuldades e necessidades formativas.

Local Intervention on Continuous Cares

"informal cares given"

ABSTRACT

Life expectancy has increased considerably throughout 20th Century. This fact, along with decreasing birthrate, fecundity, mortality and migration movements led to the birth of a new phenomenon - Demographic ageing -. This phenomenon brought demographic, social, economical and political consequences.

Changes that occurred in society also influenced the way how families are formed and structured.

Family, as a social institution, has certain tasks with elderly care being a traditional one. This role is usually assumed by women who, as a result, have to maintain both domestic and professional roles.

In small communities characterised by a country life style we can also observe neighborhood nets, those nets such as family play many times the role of "informal cares given". It's when the idea of complementarity's between formal and informal nets of support be came more consistent.

The present study analyzes in a small community on Alentejo, the factors that conduct to give direct informal cares to elderly/dependent people, given by "informal cares given" (family, neighborhood and friends) and identifies their main difficulties and their training needs.

ÍNDICE

	Fis
INTRODUÇÃO	12
1- OS CUIDADOS CONTINUADOS E A REALIDADE SOCIAL	18
2- REDES DE APOIO INFORMAL	25
3- A FAMÍLIA E OUTROS CUIDADORES INFORMAIS NO CONTEXTO DOS CUIDADOS CONTINUADOS	31
3.1- A família como fonte de apoio social ao indivíduo.....	31
3.2 - O Familiar, amigo e vizinho cuidador e suas necessidades.....	36
4- A NECESSIDADE DE UMA ARTICULAÇÃO INTERINSTITUCIONAL – A INTERVENÇÃO COMUNITÁRIA	43
5- ESTRUTURA POPULACIONAL E O ESTADO DE SAÚDE NO ALENTEJO	39
6- TERRITÓRIO E DEMOGRAFIA DO CONCELHO DE ARRAIOLOS	57
6.1- Evolução da População	58
6.2- Estrutura Demográfica.....	61
6.3- Condições Socio-Económicas e de Saúde.....	65
7- CONSIDERAÇÕES METODOLÓGICAS	84
7.1- Tipo de Estudo.....	87
7.2- Instrumento de recolha de dados.....	88
7.3- Unidade de análise.....	90
7.4- Procedimentos de análise dos dados.....	97
7.5- Apresentação e análise dos dados.....	102
7.5.1 - Análise das entrevistas aos promotores de cuidados.....	103
7.5.2 - Situação que determinou o cuidado ao idoso dependente pela família ou outros prestadores de cuidados informais.....	121
7.5.3 - Quotidiano dos prestadores informais de cuidados.....	129
7.5.4 - Alterações no quotidiano da família/prestadores informais face à prestação de cuidados a idosos dependentes.....	147
7.5.5 - Balanço de competências / necessidades formativas.....	152
8- DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	161
CONSIDERAÇÕES FINAIS E RECOMENDAÇÕES	167
BIBLIOGRAFIA	182

	FIs
ANEXOS	186
Anexo I – Guião de entrevista a Prestadores Informais de Cuidados.....	187
Anexo II – Guião de entrevista a Promotores de Cuidados Continuados.....	189
Anexo III – Instrumento de Colheita de Dados – Índice de Katz.....	191
Anexo V – Instrumento de Colheita de Dados – Mini Mental State.....	193
Anexo V- Unidades de Registo Significativas da entrevista aos Prestadores Informais de Cuidados	194

ÍNDICE DE FIGURAS

	Fls
Figura 1- Modelo Hierárquico e Compensatório de Cantor.....	27
Figura 2- Mapa do Concelho de Arraiolos.....	57
Figura 3- Posicionamento de Arraiolos no Continente.....	67
Figura 4- Cuidados continuados em parceria.....	176

ÍNDICE DE GRÁFICOS

	Fls.
Gráfico 1- Densidade populacional do Concelho de Arraiolos de 1940 a 2001....	58
Gráfico 2- Nº de Habitantes residentes no Concelho de Arraiolos 1991-2001.....	59
Gráfico 3- População residente no Concelho de Arraiolos por grupos etários e sexo em 2001.....	60
Gráfico 4- População por Grupos etários e localidades no Concelho de Arraiolos, em 2001.....	62
Gráfico 5- Índice de envelhecimento no Concelho de Arraiolos, por freguesia em 2001.....	63
Gráfico 6- Ratio de dependência total no concelho de Arraiolos, por freguesia em 2001.....	63
Gráfico 7- Repartição da área do Concelho de Arraiolos, pelas freguesia.....	71
Gráfico 8- População empregada por sector de actividade no Alentejo Central em 2001.....	74
Gráfico 9- População empregada por sector de actividade no concelho de Arraiolos em 2001.....	75
Gráfico 10- População com actividade económica no concelho de Arraiolos em 2001.....	75
Gráfico 11- População empregada por sector de actividade económica, por sexo, no concelho de Arraiolos em 2001.....	76
Gráfico 12- Nº de equipamentos da Segurança social no Alentejo Central e Concelho de Arraiolos	77
Gráfico 13- Utentes por sexo e grupo etário.....	92
Gráfico 14- Níveis de Dependência Física, por Índice de Katz, por sexo.....	93
Gráfico 15- Alterações Cognitivas, por MMS, por sexo.....	94
Gráfico 16- Relação Familiar/Vizinhança	94
Gráfico 17- Habilitações Literárias dos Prestadores Informais de Cuidados.....	95
Gráfico 18- Prestadores Informais de Cuidados por Grupo Etário	96

ÍNDICE DE QUADROS

	Fis.
Quadro 1- Estrutura Etária da População – 2001.....	50
Quadro 2- Indicadores Demográficos Comparativos – 2001.....	50
Quadro 3- Evolução da População Residente,1991-2001, por freguesia.....	59
Quadro 4- População Residente – variação 1991/2001.....	60
Quadro 5- Estrutura Etária da População Residente, 2001.....	61
Quadro 6- População residente que não sabe ler nem escrever	68
Quadro 7- Total de famílias no Alentejo, Alentejo Central e Arraiolos	69
Quadro 8- Famílias clássicas segundo a dimensão no Concelho de Arraiolos e Alentejo Central.....	69
Quadro 9- Evolução de alojamentos e população, do Concelho de Arraiolos, por freguesia 1991 -2001.....	72
Quadro 10- Indicadores Síntese de Emprego.....	73
Quadro 11- Respostas Sociais a idosos do Concelho de Arraiolos, por freguesia em 2003.....	77
Quadro 12- Nº de Equipamentos, utentes e listas de espera, de respostas aos idosos em Arraiolos, por freguesia, em 2003	78
Quadro 13- Centros de Saúde e extensões em 2000 no Alentejo Central.....	79
Quadro 14- Centros de Saúde e extensões em 2000 no concelho de Arraiolos.....	80
Quadro 15- Consultas médicas efectuadas no Centro de Saúde e extensões segundo área de especialidade em 2000 no concelho de Arraiolos	80
Quadro 16- Prestadores Informais de Cuidados	92
Quadro 17- Promotores de Cuidados Continuados.....	96
Quadro 18- Grelha de Análise da entrevista aos promotores de Cuidados Continuados.....	100
Quadro 19- Grelha de Análise da entrevista aos cuidadores informais.....	101

INTRODUÇÃO

A problemática do envelhecimento (na sua dupla dimensão: envelhecimento individual e envelhecimento demográfico) e da velhice deixou de ser uma questão unicamente individual para passar a ser da sociedade, pela carga económica que representa, para a sociedade, e pela ruptura de antigas formas de solidariedade familiar.

O envelhecimento da população portuguesa verificado nas últimas décadas, é atravessado pelas mudanças sociais, económicas e culturais decorrentes do próprio processo de desenvolvimento sócio-económico.

É possível afirmar que, quer ao nível da evolução demográfica quer das suas repercussões (concentração crescente das pessoas idosas nos centros urbanos e o concomitante isolamento dos idosos residentes no interior do país), quer ao nível das mudanças da estrutura familiar com o impacto que provoca nas relações intergeracionais, quer ainda na recomposição do tecido social, a situação actual apresenta desafios consideráveis à formulação da política social.

O aumento contínuo do segmento da população com idades mais avançadas exige cuidados especiais, em resultado das limitações que lhe estão associadas, o que implica uma resposta da sociedade no desenvolvimento do apoio ao idoso e famílias ou a outros prestadores informais de cuidados. O aumento progressivo do número de pessoas idosas, sobretudo das muito idosas tem aumentado a probabilidade de ocorrência de situações de dependência física, psíquica e/ou social para as quais as respostas existentes não têm sido nem suficientes nem as mais adequadas. É preciso integrar os idosos/dependentes na sociedade e na família, garantindo-lhes os meios e os recursos necessários a uma vida que se prevê ser cada vez mais longa.

Desta forma é inevitável repensar o princípio da manutenção no domicílio – *“ele é essencialmente o de possibilitar a materialização do desejo profundo de toda a pessoa idosa, apesar de nem sempre ser expresso, poder continuar inserida no seu meio habitual de vida.”*(Cadete 1996: 8). É aí que se encontram as representações do seu quotidiano, das suas vivências passadas, os marcos da sua existência, é o local onde permanecem os objectos e as memórias que

reflectem a sua história pessoal e familiar. Este mundo de pertença, de estilo de vida, de vizinhança, de amizade, não é transportável para qualquer instituição por melhor que esta funcione e a respeite nos seus usos e costumes.

Neste contexto é inevitável pensar em respostas sociais que permitam à pessoa idosa/dependente o apoio adequado a partir de uma rede de serviços diversificados e integrada, que inclui os serviços públicos, particulares de solidariedade social, privados e autarquias, funcionando o todo em articulação com os próprios utilizadores e a sua rede informal de apoio (famílias, vizinhos, amigos e voluntários).

Uma actuação deste tipo é predominantemente bem sucedida, a nível local, onde as parcerias se estabelecem de forma natural e em que as acções ganham eficácia, na medida em que respondem a necessidades concretas dos indivíduos devidamente identificadas no seu contexto sócio-familiar e cultural. (Cadete 1996)

A prestação de cuidados aos idosos/dependentes no domicílio, só é possível devido ao papel importante dos prestadores informais de cuidados. Continua a ser a família, o grande suporte de ajuda aos seus elementos. A família pode, com precisão, ser considerada o habitat natural da pessoa humana.

Com efeito, o papel da família, importante em qualquer estadio da vida, torna-se particularmente relevante durante dois períodos polares: o período educativo propriamente dito, isto é a infância e a adolescência, e no outro pólo, a idade da senescência. Em ambas as situações, a consideração do indivíduo enquanto pessoa é a única forma de desenvolver e de manter o equilíbrio afectivo e físico do ser humano propiciando o seu desenvolvimento natural, valorizando as suas potencialidades de maneira global.

Na verdade, a actual população idosa é proveniente de uma época com, marcados valores culturais e sociais, nos quais a família alargada exercia um papel importante. Particularmente na sociedade rural a convivência com avós, tios e primos fazia parte do quotidiano: por um lado, esta família ampliada, de alguma maneira dava resposta às necessidades de apoio dos seus membros. Assim, o cuidado dos doentes da família era dado tido como ponto de honra, pela própria família. Tal situação, de valorização afectiva, efectiva e social da

família, permaneceu e permanece e forma nítida no consciente ou subconsciente da grande maioria dos idosos.

A velhice carrega consigo uma queda geral da capacidade de adaptação. A esta diminuição da capacidade adaptativa do idoso às variações sociais observa-se, paralelamente, um aumento da sua dependência do ambiente familiar, caracterizado, pelo próprio idoso como um local de estabilidade e protecção. Desta forma o idoso/dependente aceitará muito melhor qualquer acção terapêutica, seja ela medicamentosa ou não, que considere a sua ligação a este ambiente. Estes factos podem tornar-se potenciais problemas uma vez que à família alargada anteriormente existente, sucedeu a, hoje mais comum, família nuclear, em que convivem pais e filhos, sem lugar para a figura dos avós e colaterais. É evidente que, nestas condições, a assistência ao idoso, se pode tornar extremamente difícil. Se juntarmos a este quadro o facto de a doença do idoso ser progressivamente degenerativa, incapacitando-o de, mais cedo ou mais tarde, desenvolver as suas actividades de vida diária, pode antever-se o impacto que tal situação irá promover, quer a nível da organização familiar, que mesmo em relação ao individuo que estará mais perto, em termos de prestação directa de cuidados, idoso ou dependente.

Salienta-se que muitos cuidadores assumem ao longo da vida uma "carreira de cuidadores". De um modo geral cuidam dos filhos, netos, pais ou sogros, no entanto para outros, cuidar de uma pessoa dependente é uma experiência inteiramente nova que se traduz em diferentes necessidades. Nesta perspectiva importa compreender a realidade que envolve o cuidar no domicílio por estes cuidadores informais, pois qualquer cuidador necessita de informação, educação, encorajamento e suporte. (Veríssimo e Moreira 2004)

A promoção destes cuidados passa pelo incremento de uma política de intervenção comunitária, onde as redes de cuidados continuados detêm um papel de extrema importância. A intervenção qualitativa e eficaz neste quadro referencial passa por um modelo de intervenção integrada, que prevê diferentes tipos de serviços para a prestação simultânea de cuidados de saúde e de apoio social, articulados de acordo com as diferentes necessidades dos seus utilizadores. Estes Cuidados assentam no princípio de que o utente e a família se encontram no centro das decisões, visando responder às necessidades

globais do doente com dependência crónica ou transitória, bem como da sua família. Privilegiam a proximidade e qualidade dos cuidados, promovendo o trabalho em parceria e a articulação com os recursos da comunidade. Devem ainda garantir a continuidade dos cuidados e estar de acordo com as necessidades do indivíduo/família, pelo que é crucial perceber a dinâmica familiar e o contexto social envolvente.

A pertinência e a actualidade desta problemática, facilmente desperta a curiosidade sociológica, pelo que me proponho investigar acerca do tema: “Intervenção Comunitária em Cuidados Continuados – a acção dos prestadores informais de cuidados”.

A escolha do tema surgiu a partir de experiências pessoais e profissionais que me despertaram o interesse sobre a intervenção comunitária no âmbito dos Cuidados Continuados e na acção dos prestadores de cuidados informais, peças fundamentais no garante da continuidade dos cuidados. O percurso da investigação, remete para a análise de situações como a actual posição da família em relação à pessoa idosa/dependente, as novas formas de solidariedade e a importância das redes informais de apoio.

De referir que o desenvolvimento deste estudo vem na sequência de um trabalho desenvolvido em 2005 pelo Centro de Investigação em Sociologia e Antropologia da Universidade de Évora, no âmbito do Projecto InforRaia, financiado pelo Programa INTERRER III-A, do qual fui co-autora e cujo coordenador foi o Professor Doutor Carlos Alberto Silva. O referido estudo tem como título: “Proposta de Orientações para a Promoção e Dinamização da Continuidade de Cuidados em Parceria com os Cuidadores Informais no Alentejo”

O desenvolvimento desta dissertação tem por base a interacção entre os prestadores informais de cuidados e o idoso/indivíduo com dependência e a importância desta relação no âmbito dos Cuidados Continuados. A tomada de consciência sobre esta problemática, bem como o interesse em a compreender estiveram na base da concepção deste trabalho, acalentado ainda pelo facto do mestrado incidir na área de especialização de Políticas de Administração e Gestão de Serviços de Saúde, que obviamente me permitirá usufruir dos conhecimentos e dos resultados deste estudo para a tomada de decisões e

adopção de estratégias a adoptar no planeamento estratégico deste tipo de intervenções e desenvolver um plano de acção que contribua para fazer face às necessidades apontadas por estes prestadores de cuidados.

Tendo como cenário toda a problemática anteriormente apresentada, parece-me oportuno colocar algumas questões de partida:

- Como se processa a vivência familiar/rede de vizinhança na prestação de cuidados a Idosos/Indivíduos com dependência?
- Quais as dificuldades com que se confrontam estes prestadores de cuidados informais?
- Qual a expectativa das famílias/outros prestadores informais face aos apoios externos?
- Qual a necessidade de formação/informação sentida pelos cuidadores informais?

Com estas questões pretendo orientar o percurso da investigação, remetendo para a análise de situações como a actual posição da família ou outros prestadores informais de cuidados em relação à pessoa idosa/indivíduo dependente, as novas formas de solidariedade, a importância das redes informais de apoio num contexto de Cuidados Continuados e a suas necessidades formativas.

Os conceitos centrais, em torno dos quais se construiu o objecto teórico, foram a família, o envelhecimento individual e demográfico, os cuidados continuados e as redes informais de apoio.

Na elaboração deste estudo, parti do pressuposto da conservação da solidariedade intergeracional, embora com alterações na sua forma, e da existência de redes formais e informais de apoio, com destaque para os actores sociais que prestam cuidados informais a indivíduos com dependência.

Desta forma, foram definidos os seguintes objectivos:

Objectivo Geral:

- Caracterizar a acção dos prestadores informais de cuidados no âmbito dos Cuidados Continuados, no Concelho de Arraiolos.

Objectivos Específicos:

- Analisar os factores que contribuem para a permanência do indivíduo com dependência no domicílio

- Identificar as necessidades geradas pela prestação informal de cuidados a estes indivíduos

- Apresentar propostas de intervenção de apoio ao indivíduo dependente e aos prestadores informais de cuidados

Face às questões colocadas, aos objectivos e ao quadro analítico do estudo, sugere-se a seguinte hipótese de trabalho: **É provável que existam entre os cuidadores formais e informais diferenças na percepção dos atributos das competências, do grau requerido e das necessidades para uma prestação de Cuidados Continuados de qualidade.**

A dissertação apresenta-se dividida em quatro partes. Na primeira, serão apresentadas algumas considerações teóricas em que se enfatiza a problemática do envelhecimento demográfico e do envelhecimento na sua dimensão individual, a evolução das políticas de cuidados continuados no nosso país e na região Alentejo, e a ainda papel da família e outros prestadores informais no contexto dos cuidados continuados. A este respeito, diz-nos Judith Bell que " é possível que utilize as suas leituras fundamentais para apoiar principalmente os seus argumentos ao longo do trabalho... constitui uma explicação do contexto em que a pesquisa se integra " (Bell 1997: 190).

A segunda parte será destinada a uma breve caracterização do Concelho de Arraiolos, no sentido de conhecer essencialmente os aspectos demográficos que caracterizam a sua população.

Na terceira parte apresento a metodologia que me propus seguir, em função das questões de partida e dos objectivos anteriormente definidos. De facto, de acordo com Gauthier, " a metodologia da investigação engloba tanto a estrutura do espírito e da forma da investigação como as técnicas utilizadas para pôr em prática este espírito e esta forma " (Gemito, 2004: 16). Optei pelo paradigma qualitativo, definindo o estudo como descritivo e exploratório, em que a técnica de recolha de dados recai na entrevista semi estruturada, estando subjacentes à sua elaboração as questões de investigação anteriormente definidas.

Finalmente, na quarta parte, serão apresentados e analisados os dados; lançadas algumas propostas de intervenção de apoio ao indivíduo com dependência e aos seus prestadores de cuidados informais e tecidas as considerações finais.

1- OS CUIDADOS CONTINUADOS E A REALIDADE SOCIAL

O cidadão e a sociedade são a razão de existir do sistema de saúde. Qualquer um destes elementos é essencial para a melhoria da saúde e da qualidade de vida dos indivíduos.

Na área da saúde, o conceito de qualidade na sua globalidade deve pressupor um sistema de prestação de serviços, onde o utente, doente ou saudável, situando-se no centro do sistema, assume um papel activo. Assim, torna-se primordial a participação e a responsabilização do cidadão na promoção da sua própria saúde, tornando-se também ele um elemento importante no sistema de saúde, participando activamente no seu desenvolvimento. Este aspecto vem reforçado na Declaração de Alma Ata (1978), na sua recomendação II que dá ênfase à participação da comunidade " *a população tem o direito e o dever de participar de conservar e melhorar a sua saúde, recomenda que os governos estimulem e assegurem a plena participação da comunidade...*" (Silva, 2002: 77)

Na actualidade, entre as numerosas problemáticas, uma das mais preocupantes para sociedade em geral e para os serviços de saúde em particular é sem dúvida o fenómeno do envelhecimento demográfico. Tal como refere J. M. Nazareth " *sobretudo a partir da segunda metade do séc. XX, um novo fenómeno emergiu nas sociedades desenvolvidas - o envelhecimento demográfico. Não se trata de uma nova praga ou doença (não existe nenhuma doença chamada envelhecimento)*" (Nazareth, 1993: 5). É um dos fenómenos sociais mais importantes do final do séc. XX e limiar do séc. XXI, que atingiu maior visibilidade, até porque " *o envelhecimento demográfico continuará a ser um processo em expansão nas próximas dezenas de anos*" (Nazareth, 1993:21). Esta realidade coloca à sociedade questões de diversa natureza, tendo hoje um forte impacto social, devido às dimensões que assumiu e às consequências demográficas, sociológicas, económicas, políticas e ao nível da saúde, que daí advém.

Os diversificados esforços para a melhoria das condições de vida, nas sociedades contemporâneas, tem como consequência o aumento da esperança média de vida, verificando-se o crescimento da população idosa, essencialmente nos países desenvolvidos. Este processo é acompanhado por mudanças sociais, económicas e culturais, decorrentes do processo de desenvolvimento sócio-económico.

Este aumento progressivo de pessoas idosas, sobretudo das mais idosas, trouxe consigo alguns problemas graves, já que o processo natural de envelhecimento é acompanhado pelo aumento de doenças crónicas o que contribui para um elevado e crescente número de situações de dependência física, psíquica e/ou social.

O aparecimento de doenças crónicas associadas à longevidade actual é uma das principais causas do crescimento da taxa de idosos com incapacidades, para os quais as repostas existentes são insuficientes ou inadequadas, pois estas deverão ser centradas no sujeito e no seu contexto sócio-familiar.

Tendo em conta o aumento de situações de dependência, existe uma grande preocupação em promover a autonomia destes indivíduos, reforçando e incentivando o envolvimento familiar e de outros prestadores de cuidados para lidar com estas situações. A prevenção das doenças crónicas e degenerativas, os cuidados de saúde à pessoa com dependência e o suporte aos cuidadores informais representam novos desafios para o sistema de saúde. O envelhecimento com dependência e a figura do cuidador fazem emergir novas formas de prestação de cuidados e exigem definição de prioridades nas políticas sociais e de saúde. A implementação destas políticas visa a resolução dos problemas emergentes e exige um conhecimento das situações particularmente vulneráveis e das necessidades nos diferentes contextos sócio-familiares.

Os esforços desenvolvidos ao longo dos últimos tempos, quer do ponto de vista social quer do ponto de vista da saúde, no sentido de dar resposta aos utentes na comunidade, têm sido amplamente desenvolvidos, no entanto, insuficientes para o grau de carência das populações. As mudanças ocorridas levaram a uma evolução dos cuidados, criando novas possibilidades de forma a responder às necessidades específicas da população. Estas necessidades estão em plena mutação sendo premente a adequação dos serviços tanto a nível

social como da saúde. Neste contexto urge investir numa filosofia que aposte nos cuidados continuados.

André (2002) citando Silva e Coelho, refere que existe uma grande escassez de serviços vocacionados para cuidar de pessoas em situação de dependência e escassez de respostas organizadas, decorrentes de altas hospitalares e de situações de dependência em que a componente social é relevante. Este aspecto acentua a ênfase na questão da continuidade técnica e social da prestação de cuidados. A necessidade de criação de unidades de cuidados continuados, mais do que nunca, é hoje uma realidade.

De acordo com o Relatório da Organização Mundial de Saúde, citado por Quintela (2002:4), existem três níveis de cuidados continuados:

- "Num primeiro nível a continuidade significa uma relação contínua entre o prestador e o utilizador dos serviços".
- "Num segundo nível, constitui uma relação de continuidade entre o utilizador e uma determinada equipa de cuidados primários (...)"
- "Num terceiro nível, os cuidados suportam-se numa diversificada rede de serviços, através de uma referenciação que funciona bem e de um sistema de feed-back, assente naturalmente numa boa comunicação entre serviços." (Augusto e Carvalho, 2002:57)

Consideramos o disposto no Dec.-Lei nº 281/2003 de 8 de Novembro que cria a Rede de Cuidados Continuados de Saúde considerando-a como uma rede: *"constituída para o efeito por todas as entidades públicas, sociais e privadas, habilitadas à prestação de cuidados de saúde destinados a promover, restaurar e manter a qualidade de vida, o bem estar e conforto dos cidadãos necessitados dos mesmos em consequência de doença crónica ou degenerativa, ou por qualquer outra razão física ou psicológica susceptível de causar a sua limitação funcional ou dependência de outrem, incluindo o recurso a todos os meios técnicos e humanos adequados ao alívio da dor e do sofrimento, a minorar a angústia e a dignificar o período terminal da vida."*

A rede de cuidados continuados baseia-se no respeito pelos seguintes princípios¹:

¹ Decreto-Lei n.º 281/2003 de 8 de Novembro, Art.º 4.º

- a) A família como elemento determinante da relação humanizada, constituindo o suporte e lugar privilegiado para a pessoa carenciada;
- b) A humanidade e respeito pelos utentes na prestação de cuidados de saúde;
- c) A continuidade de cuidados, da recuperação global e da multidisciplinaridade;
- d) A proximidade de cuidados, de forma a manter o seu utilizador, sempre que possível, dentro do seu enquadramento comunitário;
- e) A qualidade e eficácia na prestação de cuidados de saúde;
- f) O cumprimento dos princípios éticos de defesa da integridade, identidade e privacidade da pessoa.

Pretende-se através da rede uma prestação conjunta e continuada de cuidados de saúde e apoio social, de forma integrada, a utentes dependentes e/ou em risco de perda de autonomia, independentemente da sua idade, apesar de a maioria dos beneficiários dos cuidados continuados serem idosos. Efectivamente, num projecto de cuidados continuados do Centro de Saúde de Santarém, em parceria com outras instituições da comunidade, em 1997, verificou-se que 86.5% dos utilizadores pertencem ao grupo etário dos 65 e mais anos (Silva, Ferreira e Formigo, 2002). Esta realidade mantém-se ao nível do Alentejo, segundo o Relatório do Grupo Regional dos Cuidados Continuados da Região Alentejo, de 2003; 89.2% dos utentes abrangidos pela valência de Apoio Domiciliário Integrado têm 65 anos ou mais anos, sendo que 44.8% têm mais de 75 anos.

Assim, pode referir-se que este tipo de cuidados se destina, maioritariamente, às pessoas idosas, às pessoas em situação terminal que necessitem de cuidados paliativos, às pessoas com doença crónica com tendência para evoluir para situação de incapacidade, aos doentes com demência e às pessoas com situações transitórias de dependência.

Os Cuidados Continuados baseiam-se num modelo de intervenção integrada, que prevê diferentes tipos de serviços para a prestação simultânea de cuidados de saúde e de apoio social, articulados de acordo com as diferentes necessidades dos seus utilizadores. Estes Cuidados assentam no princípio de

que o utente e a família se encontram no centro das decisões, visando responder às necessidades globais do doente com dependência crónica ou transitória, bem como da sua família. Privilegiam a proximidade e qualidade dos cuidados, com base na inter e transdisciplinaridade profissional, promovendo o trabalho em parceria e a articulação com os recursos da comunidade.

A filosofia subjacente a este tipo de cuidados, enfatiza a manutenção da pessoa no seu meio ambiente e familiar, recorrendo aos prestadores de cuidados formais em situações que assim o determinem, podendo ser tanto ao nível dos cuidados de saúde como do apoio social. Devem ainda garantir a continuidade dos cuidados e estar de acordo com as necessidades do indivíduo/família, pelo que é crucial perceber a dinâmica familiar e o contexto social envolvente.

Assim sendo, os Cuidados Continuados requerem um trabalho intersectorial e em equipa multidisciplinar e de articulação entre os vários parceiros da comunidade, prestadores de cuidados da comunidade, quer sejam formais ou informais, visando a continuidade dos cuidados e conciliando cuidados de saúde e apoio social.

Segundo Cabrita (2004) o trabalho das equipas de Cuidados Continuados deve incluir sempre o utente e a família na tomada de decisões e nos cuidados, constituindo estes a *unidade de cuidados*. Esta equipa ao envolver a pessoa que necessita de cuidados e a família, encara a mesma como uma unidade capaz de mudança e com capacidade de adaptação à nova realidade, pelo que toda a intervenção deve ser orientada para o auto-cuidado.

A equipa de Cuidados Continuados deverá identificar as diferentes necessidades (físicas, psicológicas, sociais, higiene e conforto, alimentação, etc) elaborando um plano de cuidados onde se identifica o cuidador responsável pelas actividades a desenvolver, no sentido de proporcionar as respostas adequadas aos problemas detectados, em articulação com os diferentes recursos da comunidade.

Tal como refere Andrade, citado por Cabrita (2004), a continuidade de cuidados centra-se essencialmente na prestação de cuidados no domicílio, contribuindo desta forma, para uma resposta mais humanizada, privilegiando-se a permanência da pessoa dependente no domicílio, o que vai ao encontro

das aspirações, tanto do doente como da família, além do próprio Estado, ao diminuir o elevado número de internamentos e conseqüentemente os gastos em saúde. A visita domiciliária é pois uma mais valia e um lugar privilegiado pois, permite um contacto mais próximo com a pessoa/família, facilitando a identificação das necessidades e recursos disponíveis no contexto social envolvente. Segundo Stanhope (1999) os cuidados de saúde domiciliários são prestados aos indivíduos e famílias na sua residência com o objectivo de promover a saúde e a independência enquanto se minimizam os efeitos da deficiência e doença, incluindo a doença em fase terminal.

Bernardo (1996:9) refere que o serviço de assistência domiciliária, deverá ser pensado para cada situação em particular, de preferência por uma equipa, podendo as necessidades a satisfazer ser tipificadas da seguinte forma:

- *prestação de cuidados médicos e de enfermagem;*
- *prestação de cuidados de higiene e conforto;*
- *preparação e/ou fornecimento de refeições;*
- *prestação de cuidados de higiene e arranjo da habitação, incluindo pequenas reparações;*
- *actividades de informação, animação e ocupação;*
- *apoio aos prestadores de cuidados - família, vizinhos, amigos e voluntários.*

Perspectiva-se, assim, que este tipo de cuidados permite diminuir o elevado número de internamentos e conseqüentemente os elevados gastos na área da saúde, situação que poderá contribuir simultaneamente para a melhoria da qualidade de vida do indivíduo e envolvimento da família e outros prestadores de cuidados informais, nomeadamente vizinhos e amigos. Como se sabe, estes desempenham um papel importante ao nível da solidariedade e inter-ajuda que estabelecem. Por conseguinte, há que reforçar esses laços, pois eles são indubitavelmente uma mais valia enquanto recursos da comunidade.

É pelas razões expostas que a intervenção e o investimento a este nível devem ser pensados e equacionados. Assim sendo, é urgente a reorganização

dos serviços e investir na rede de assistência domiciliária, fomentando a expansão de equipas multidisciplinares e o trabalho em parceria, no sentido de rentabilizar os recursos humanos, financeiros e materiais, contribuindo para a melhoria da qualidade de vida do indivíduo/família, inseridos numa comunidade.

2- REDES DE APOIO INFORMAL

A discussão sobre as potencialidades das redes informais é actualmente muito pertinente. A maior parte dos cuidados prestados na comunidade é ministrada por familiares, amigos e vizinhos, apesar das alterações que ocorreram na sociedade e consequentes repercussões ao nível sócio-económico e familiar.

O desenvolvimento industrial, e a consequente concentração urbana, resultou, na maioria dos casos, numa separação geográfica e social entre gerações. O modelo dominante da família tradicional, em que cabia ao homem o sustento da família enquanto a mulher se dedicava às tarefas domésticas, cuidar dos filhos e dos familiares doentes ou idosos, sofreu profundas alterações. Estas ocorreram, em parte, dada a crescente entrada da mulher no mercado de trabalho, pelo que as redes de suporte ao indivíduo dependente são de extrema importância. Apesar destas alterações, Luísa Pimentel (2005) afirma que a sociedade portuguesa continua a caracterizar-se pela existência de fortes laços de solidariedade familiar e comunitária onde *"a pressão social funciona, muitas vezes, como garante da prossecução de determinados tipos de ajuda, em particular quando estas implicam alterações na organização e no equilíbrio familiar e envolvem um esforço significativo em termos materiais, de trabalho e de disponibilidade de tempo"* (Pimentel, 2005:27)

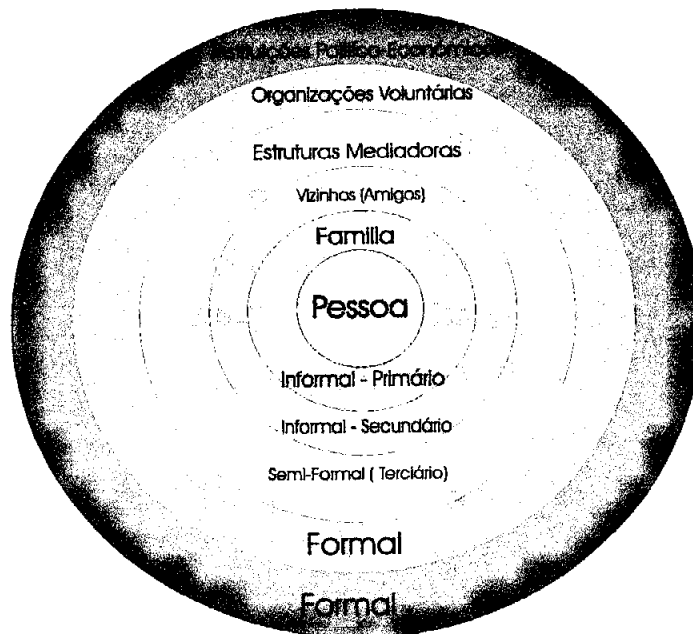
Vários estudos (Cantor, 1989; Grand, 1989; Le Disert, 1989) mostram a importância das redes informais e demonstram que a rede familiar continua a ser a mais espontânea e, naturalmente, aquela a que as pessoas de idade estão mais ligadas (Gil, 1998). Esta rede, além de se encontrar mais próxima das pessoas, conhece melhor as suas necessidades e limitações, daí ser fundamental no apoio ao idoso e/ou pessoa com dependência. A rede informal é intensa, embora não deixe de ser influenciada pelo tipo de família, proximidade da residência, número de descendentes e existência de filhas, entre outros.



Com uma política de saúde privilegiando, na prática, a área hospitalar e o tratamento da doença, a reabilitação do indivíduo dependente e a sua (re)integração social, em que se preconiza um período de internamento mais curto, faz com que se registre uma transferência crescente dos cuidados para a comunidade. Esta transição tem aumentado a consciência da extensão e importância da rede informal de cuidadores. Muitas vezes responsabilizam-se as famílias sem se avaliar se estas têm condições sociais, económicas, psicológicas e até mesmo de saúde para assumirem esta responsabilidade, sem comprometerem o equilíbrio familiar e a qualidade de cuidados. Nesta perspectiva importa compreender a realidade que envolve o cuidar no domicílio, conhecer a realidade da rede informal, nomeadamente ao nível da necessidade de formação/informação, e identificar os recursos formais disponíveis de forma a estabelecer um eficaz plano de cuidados. A promoção de cuidados de saúde no domicílio passa pelo desenvolvimento de uma política de intervenção comunitária.

O modelo de Cantor (Modelo hierárquico e compensatório) analisa e situa os sistemas de apoio numa perspectiva holística, enfatizando as relações entre os componentes formais e informal e o modo como interagem. Imaginando vários círculos concêntricos, o modelo coloca a pessoa que precisa de cuidados de saúde no centro e os apoios informais nos círculos mais próximos. A acessibilidade aos apoios informais condiciona o que pode acontecer ao nível dos apoios formais, ou seja, a rede familiar, desde que existente, é a primeira a ser solicitada. Quando esta não dá resposta, assumem esse papel as redes de solidariedade formal, como se pode observar pelo esquema representado na figura 1.

Figura 1
Modelo Hierárquico e Compensatório de Cantor (1992)



Fonte: adaptado de Caeiro (2000: 40)

O primeiro círculo será então composto pela família (mais próximo da pessoa com dependência) – solidariedade informal primária. O segundo pelos vizinhos e amigos – solidariedade informal secundária. Estes dois círculos constituem a solidariedade informal. No terceiro círculo, a meio, estão situadas organizações/instituições que apresentam características tanto da solidariedade formal, como da solidariedade informal. É designada semi – formal e vive essencialmente à base do voluntariado; por exemplo grupos da paróquia e associações de moradores, entre outras. Os últimos dois círculos (4º e 5º) correspondem à solidariedade formal. O quarto círculo é composto por organizações/instituições estatais ou privadas e o quinto e último círculo pelas instituições políticas e económicas que determinam os direitos dos idosos e/ou pessoa dependente através da elaboração de políticas sociais.

Ana Paula Gil (1999) refere, acerca do modelo anteriormente apresentado, que o suporte social aos idosos tem subjacente uma lógica preferencial, tendo como base um processo ordenado e uma selecção hierárquica compensatória. O sistema informal é aquele a que o idoso e/ou pessoa dependente recorre com mais frequência. Quando os elementos desta rede não estão disponíveis ou não existem, então solicitam o apoio do sistema formal. Estes apoios só são solicitados em último recurso, sendo que o complemento entre solidariedades formais e informais, não determina a substituição e aniquilação das solidariedades intergeracionais.

O que o modelo nos quer transmitir é a ideia de que o recurso às redes formais ocorre quando não se pode recorrer à rede informal ou quando esta não tem capacidade de resposta, reforçando a ideia de complementaridade das redes. Os recursos articulam-se, não perdendo de vista o indivíduo, até porque, muitas vezes, são necessários cuidados que requerem conhecimentos técnicos e especializados, que só poderão ser prestados por profissionais preparados para o efeito.

A filosofia subjacente a este modelo assenta na noção de sistema, uma vez que preconiza a existência de relações de interacção e interdependência entre as partes que o compõem, funcionando como um todo e não como a soma das partes. Bertalanffy refere a este respeito que *"sistema é um conjunto de elementos interdependentes, ligados entre si por relações tais que, se um deles se modifica, os outros também se modificam e, por consequência, todo o sistema é transformado"* (Costa, 2002: 19). O suporte social, enquanto sistema, é constituído por vários subsistemas, todos eles distintos, que apresentam uma hierarquia de proximidade e importância relativamente à pessoa. Esta pode no entanto integrar todos estes subsistemas, interagindo estes entre si e complementando-se uns aos outros.

Tal como foi referido anteriormente, no contexto português, em 2003, foi aprovada a **Rede de Cuidados Continuados**, constituída por "todas as entidade públicas, sociais e privadas, habilitadas à prestação de cuidados de saúde destinados a promover, restaurar e manter a qualidade de vida, o bem-estar e o conforto dos cidadãos necessitados dos mesmos, em consequência de doença crónica e degenerativa, ou por qualquer outra razão física ou psicológica

susceptível de causar a sua limitação funcional ou dependência de outrem, incluindo o recurso a todos os meios técnicos e humanos adequados ao alívio da dor e do sofrimento, a minorar a angústia e a dignificar o período terminal da vida". Este recente diploma legal visa garantir um regime de complementaridade e estreita articulação entre todas as redes de cuidados de saúde nos sectores primários e hospitalares. (Plano Nacional de Saúde 2004-2010:5)

Importa relevar que no âmbito dos cuidados continuados encontram-se os cuidados paliativos, específicos das doenças terminais e incuráveis. Entende-se por cuidados paliativos todas as acções desenvolvidas junto de uma pessoa depois de diagnosticada uma doença incurável em estado terminal. A Medicina Paliativa tem como ponto de partida a distinção clara entre "curar" e "cuidar" e renuncia à primeira, visto que um doente terminal é, por definição, alguém impossível de curar. Pretende, por isso, melhorar as condições de vida do doente e acompanhá-lo nos seus "últimos dias", para que esse tempo decorra na maior serenidade possível, e possa morrer com dignidade. Ou seja, os objectivos da Medicina Paliativa, e os cuidados que proporciona são, em resumo, os seguintes:

- a) - Suprimir ou aliviar as dores físicas do doente, e conseguir assim o maior bem estar corporal possível;
- b) - Ajudá-lo a satisfazer as suas necessidades psicológicas, emocionais, sociais e espirituais;

Todavia, se, por um lado, os objectivos e princípios dos cuidados continuados visam, principalmente, o paciente, por outro, destacam-se, ainda, pelo reconhecimento e valorização do papel dos familiares ao longo de todo o processo de acompanhamento do paciente, pois têm em conta as necessidades específicas de um e outra. A **situação de dependência** afecta não só quem a sofre em si próprio, mas também aos seus parentes mais directos, e, por vezes com mais intensidade que ao próprio doente. Para cumprir os seus objectivos a Medicina Paliativa aplica aos doentes terminais uma série de cuidados de índole

diversa, que exige uma equipa multidisciplinar (médicos, enfermeiros, psicólogos, padres, etc).

Assim sendo, o profissional de saúde deve agir sempre à luz do respeito pela autonomia e dignidade humana, bem como do princípio da beneficência. Desta forma, torna-se essencial, não só, aliviar o "sofrimento somático", no sentido de devolver a autonomia ao doente, como o "sofrimento psicológico", inerente ao significado que poderão ter os últimos momentos de vida. Este será o grande desafio ético que se coloca ao profissional de saúde.

3- A FAMÍLIA E OUTROS CUIDADORES INFORMAIS NO CONTEXTO DOS CUIDADOS CONTINUADOS

3.1- A família como fonte de apoio social ao indivíduo

A família nuclear tradicional já não é a estrutura familiar predominante na maioria das sociedades ocidentais. A forma de estruturação da família é determinada pelos aspectos culturais de cada sociedade particular. Os valores culturais, as tradições e a perspectiva histórica determinam a forma de organização familiar. Uma das consequências destas mudanças familiares e da emergência de outras formas familiares é a dificuldade crescente de definir família.

Duvall (1977) definiu família como "uma ligação de duas ou mais pessoas através do casamento, consanguinidade ou adopção," (Stanhope 1999: 97). Mais tarde Turner (1988) desenvolve o conceito e define família como "um conjunto de duas ou mais pessoas envolvidas emocionalmente entre si e que se identifiquem como família, ... é um grupo humano com vínculos emocionais significantes, vivendo habitualmente juntos, os vínculos são: gratificação emocional, afecto, interdependência, responsabilidade e compromisso". (McGoldrick 1995: 193)

Actualmente assiste-se a uma evolução do conceito de família e relação familiar, onde a consanguinidade não é o factor determinante, Friedman (1992) define família como "duas ou mais pessoas unidas por laços de proximidade emocional e partilha mútua e que se identificam como família." (Stanhope 1999: 495) Por sua vez, Bentler (1995) entende a família como "um grupo social único ligado por laços de geração, emoções, preocupações, estabelecimento de metas, orientação altruísta e uma forma própria de organização" (Stanhope 1999: 492) ou ainda como "um sistema de membros interdependentes que possuem dois atributos: comunidade dentro da família e interacção com outros membros" (Stanhope 1999: 492)

O que parece consensual a todos os autores cujas obras foram consultadas é que a família é por todos considerada a unidade de conduta social com mais poder na sociedade. Esta "unidade" tem passado por mudanças consideráveis e que têm afectado o desenvolvimento da família, tanto na sua estrutura como nas suas funções e interacções, quer internas quer com a comunidade.

Assim, família pode definir-se como um conjunto invisível de exigências funcionais que organiza a interacção dos membros da mesma, considerando-a, igualmente, como um sistema, que opera através de padrões transaccionais. Assim, no interior da família, os indivíduos podem constituir subsistemas, podendo estes ser formados pela geração, sexo, interesse e/ ou função, havendo diferentes níveis de poder, e onde os comportamentos de um membro afectam e influenciam os outros membros. A família como unidade social, enfrenta uma série de tarefas de desenvolvimento, diferindo a nível dos parâmetros culturais, mas possuindo as mesmas raízes universais (Minuchin, 1990).

Cada família tende a modificar os papéis familiares e os inerentes procedimentos, tendo em conta não só a estrutura familiar mas também o ambiente interno e externo da unidade familiar. Cada família, independentemente da sua estrutura, tem determinadas funções que são desempenhadas para manter a integridade da unidade familiar e dar respostas às necessidades familiares e às necessidades dos seus membros, em termos individuais e às expectativas da sociedade.

O envelhecimento é um fenómeno natural e progressivo que é esperado com alguma apreensão pelo homem. Enquanto nas sociedades antigas era encarado como sinal de experiência, de sabedoria e de respeito, com a evolução das civilizações transformou-se, por vezes, num estigma, sinónimo de solidão, e de incapacidade física e mental.

Verifica-se actualmente que os distúrbios mentais associados ao envelhecimento estão a aumentar, nomeadamente a demência, numa situação clínica em que existe comprometimento global das funções intelectuais, sem comprometimento da consciência e em que há perda do desempenho cognitivo

e intelectual suficientemente grave para Interferir no desempenho social e ocupacional.

Os diferentes tipos de incapacidade, provocados pelo ciclo de vida da doença crónica, implicam diferentes formas de reajuste na estrutura familiar.

As famílias como agregações sociais, ao longo dos tempos, assumem ou renunciam funções de protecção e socialização dos seus membros, como resposta às necessidades da sociedade pertencente. Nesta perspectiva, as funções da família regem-se por dois objectivos, sendo um de nível interno, como a protecção psicossocial dos membros, e o outro de nível externo, como a acomodação a uma cultura e sua transmissão. A família deve então, responder às mudanças externas e internas de modo a atender às novas circunstâncias sem, no entanto, perder a continuidade, proporcionando sempre um esquema de referência para os seus membros (Minuchin, 1990). Existe conseqüentemente, uma dupla responsabilidade, isto é, a de dar resposta às necessidades quer dos seus membros, quer da sociedade (Stanhope, 1999).

É indubitável que a família continua a ser e será sempre uma instituição significativa para o suporte e realização afectiva do individuo. A família *"permanecerá sempre como uma referência de valores, o que não significa que esses valores e atitudes se mantenham estáticos e homogéneos"* (Pimentel, 2005: 65). A mesma autora refere ainda que, nas sociedades rurais, há uma tendência para procurar soluções, no caso particular dos idosos que perdem a sua autonomia, no interior das suas redes de solidariedade primárias, onde se assiste ainda a um sentimento de obrigação generalizado para com os membros das redes familiares e de parentesco. Os problemas surgem quando o grau de dependência de um dos elementos da família aumenta e são necessários cuidados mais específicos, exigindo uma mobilização dos recursos familiares. Segundo Pimentel (2005:73) *" a noção do dever de solidariedade e de entreaajuda varia em função do grau de parentesco e, em especial, da proximidade afectiva que se tem em relação a estes parentes"*. No entanto as alterações ocorridas na sociedade, e já referidas anteriormente, modificaram a capacidade de ajuda da família em relação ao cuidado da pessoa com

dependência; sobretudo pela entrada da mulher no mercado de trabalho, pelo reduzido número de filhos e pelas reduzidas dimensões das habitações mais recentes, entre outros.

Apesar das mudanças estruturais ocorridas nos últimos anos, com a mulher cada vez mais envolvida na vida pública, é ela que continua a ser o garante do apoio familiar, ao mesmo tempo que desenvolve uma actividade profissional (Fernandes, 2001).

Como conciliar esta multiplicidade de papéis?

O facto de a mulher cada vez mais estar inserida no mundo do trabalho não significa que se tenha afastado do seu papel tradicional na família. Pelo contrário, ela acumula os dois papéis, o doméstico e o profissional, resultando em sobrecarga física, psicológica e intelectual que por vezes se traduz num elevado absentismo no trabalho, devido a dificuldades e doenças familiares (Relvas, 2002).

Luísa Pimentel refere que *"a mulher assume um papel preponderante neste processo e o seu protagonismo ao nível da transformação da instituição familiar cria descontinuidades na prestação de cuidados. A mulher continua a ser a principal prestadora de cuidados, mesmo quando isso constitui uma sobrecarga e que põe em causa a sua estabilidade pessoal e profissional."* (Pimentel, 2005: 76)

Brown e Stetz referem que a prestação de cuidados exige um esforço contínuo a nível cognitivo, emocional e físico que, muitas vezes, não é reconhecido e tão pouco recompensado (Brito, 2001). Esta autora menciona vários estudos que sugerem que os prestadores de cuidados a familiares, durante períodos longos, como nos casos de familiares que cuidam de idosos dependentes, sofrem frequentemente de alterações na vida familiar e social, problemas económicos e laborais, cansaço e desgaste a nível físico e psíquico.

A problemática que envolve a saúde física e mental dos indivíduos perturba os membros da família, afectando essencialmente a saúde física e mental de quem cuida. Também as questões económicas são de extrema importância, pela carga financeira que representa cuidar de pessoas que necessitam de cuidados especiais, medicamentos, ajudas técnicas, entre outros.

É importante salientar ainda o facto de, por vezes, o cuidador ter de deixar a sua actividade profissional para prestar cuidados ao seu familiar dependente. Além destes, existem também os aspectos do quotidiano em que a dinâmica familiar tem de sofrer adaptações e de se reorganizar, o que por vezes não é fácil e leva a situações de conflito. Os cuidadores de indivíduos com alterações da esfera cognitiva apresentam por vezes problemas de saúde, nomeadamente depressão, stress, ansiedade, entre outras (Luders 1999).

Também Constança Paul (1997) refere que existem elevados níveis de stress nas famílias que cuidam dos seus idosos e que situações de crise e ruptura são frequentes. As institucionalizações verificavam-se a maior parte das vezes, a seguir a crises na família, que poderiam ser evitadas se estas famílias fossem apoiadas tanto física como psicologicamente no seu papel, aliviando a sobrecarga pessoal e familiar e apoiando o seu esforço. Segundo a autora a família e os amigos têm um papel chave na manutenção de idosos com alterações funcionais na comunidade, evitando assim a sua institucionalização. Cuidar de pessoas dependentes não é fácil tanto emocional, como social e financeiramente, implicando a vivência de sentimentos diversificados, por vezes incongruentes e ambíguos, condicionados muitas vezes pelo sistema cultural de referência. Será necessário que se procure compreender melhor os modos de solidariedade, as formas de entreaajuda entre as várias gerações, de forma a perceber as potencialidades das redes de solidariedade.

Tal como referido anteriormente, a família constitui a linha da frente da relação humanizada, personalizada e dignificante da pessoa, em qualquer fase da vida e em qualquer idade em que esta se encontra. Neste contexto, a família é entendida como a mais directa e imediata **fonte de apoio social ao indivíduo incapaz de se autocuidar.**

A convergência de vários factores sócio-demográficos leva a que as responsabilidades e as pressões no cuidar se direccionem para a família. O envelhecimento demográfico é um fenómeno importante nos nossos dias; o aumento da longevidade das doenças crónicas associa-se a este, contribuindo significativamente para o aumento do número de utentes dependentes no seio familiar, predominantemente dependentes de uma 3ª pessoa. (Santos, 2005).

São inegáveis as virtualidades da família, quer se tenha presente o seu valor institucional, quer a sua função humana e social e as suas múltiplas responsabilidades. Face às repercussões da doença, há necessidade de uma correcta atenção integral à família, tendo em conta todas as necessidades biológicas, psicológicas, sociais e espirituais. Neste contexto, é necessário promover a colaboração de todos a fim de considerarmos a família como a instituição fundamental na vida das pessoas e da sociedade, uma vez que o bem-estar desta, enquanto prestadora de cuidados irá reflectir-se no bem-estar daqueles que os recebem. (Augusto e Carvalho, 2002: 44)

Nas últimas décadas tem surgido uma abordagem, por parte dos serviços de saúde, com o objectivo de co-responsabilizar as famílias na prestação dos cuidados.

Num país onde a escassez de recursos e a ausência de medidas conducentes à garantia da qualidade de cuidados domiciliários são uma realidade, as **redes de apoio informal** surgem no panorama da realidade após a alta, como estruturas a valorizar. (Augusto e Carvalho, 2002: 50)

3.2 - O Familiar, amigo e vizinho cuidador e suas necessidades

Uma das grandes vantagens das redes de apoio informal prende-se essencialmente com a possibilidade da pessoa dependente poder ser cuidada no seu lar, no meio dos que lhe são próximos sem ter que se desenraizar do seu meio com todos os benefícios psicossociais subjacentes. No entanto, há que ponderar situação a situação per si. (Augusto e Carvalho, 2002: 51)

Neste processo dinâmico dos cuidados continuados, a doença de um dos membros vai converter-se na doença familiar, o que na opinião de Sorensan e Luckman (1998) desencadeia sentimentos de depressão, ansiedade, frustração e exaustão. Perfilhando dessa opinião, Moreira (2001) refere também que os familiares cuidadores encontram-se sujeitos a sentimentos de isolamento social, de privação do descanso, redução do rendimento económico, conflitos familiares, perdas de paciência, cansaço, angústia e irritabilidade, conduzindo ao impedimento de exercer a sua actividade laboral.

Assim sendo, confrontada com a doença de um dos seus membros, a família é sujeita a sentimentos de ansiedade, stress, angústia devido à ameaça sentida, ao desconhecimento da evolução e das necessidades de mudança. (Augusto e Carvalho, 2002: 42)

Efectivamente, interessa ainda saber, na opinião das famílias, quais as suas expectativas face aos apoios externos, no sentido de se poderem obter contributos para a elaboração de propostas de intervenção. Melhor que ninguém elas próprias conhecem as suas capacidades, limitações, necessidades e recursos da comunidade, para que as respostas possam ser consentâneas com essa mesma realidade.

O cuidador informal acumula vários papéis, nem sempre fáceis ou possíveis de conciliar. Tendo em conta as suas dimensões enquanto actor social o cuidador vê-se obrigado a prestar cuidados ao familiar paciente e, paralelamente, aos restantes familiares que de si dependem (dimensão familiar); em algumas situações, as pessoas têm que continuar a trabalhar e a cumprir com as suas obrigações profissionais (dimensão profissional); do ponto de vista social, há obrigações que se mantêm e, por outro lado, necessidades que têm que ser satisfeitas como conviver com outras pessoas, estar com os amigos, comparecer em determinados acontecimentos, etc. (dimensão socio-cultural); do ponto de vista pessoal, a pessoa não deve descurar de cuidar também de si própria de forma a evitar sentimentos de frustração, revolta, mal-estar, tristeza, etc.

Assim sendo, algumas das dificuldades referidas pelos familiares prestadores de cuidados a pessoas dependentes segundo um estudo realizado por Gemito (2004) relacionam-se com a gestão do quotidiano, essencialmente falta de tempo e disponibilidade; problemas económicos e problemas físicos, nomeadamente problemas de saúde do próprio prestador de cuidados. Efectivamente as restrições de tempo livre e os seus corolários sobressaem.

Verfíssimo e Moreira (2004) cruzaram os dados de duas investigações que realizaram, uma sobre os cuidados desenvolvidos por cuidadores informais/familiares ao doente em estágio "terminal" e a outra ao idoso dependente. De um modo geral concluíram que os cuidadores davam primazia às necessidades dos doentes e dos idosos dependentes, relegando para segundo plano as suas

próprias necessidades, e até mesmo dos outros elementos da família, "... parece confirmar que a doença ou situação de dependência do idoso funcionou, para estas famílias como uma força centrípeta em cujo centro se situaram as atenções" (Veríssimo e Moreira, 2004:63). As autoras referiram que as famílias diminuíram as suas relações sociais, mencionaram falta de liberdade e tempo, privando-se de férias, viagens e fins-de-semana, essenciais ao bem estar familiar. Salientaram ainda que os prestadores de cuidados a doentes terminais manifestaram necessidades cognitivas, mencionando informação sobre a doença, forma de lidar com o doente e os cuidados a ter com o mesmo. Reforçaram a ideia da necessidade de adequação do código linguístico e de complemento da informação oral com a escrita. Manifestaram ainda a necessidade dos profissionais de saúde estabelecerem com eles uma relação afectiva e a necessidade de apoio domiciliário em relação à prestação directa de cuidados. Relativamente aos cuidadores de idosos dependentes, salienta-se o apoio económico e ajuda em material técnico. Ao apoio domiciliário também foi dado ênfase, relativamente aos cuidados de higiene e conforto e a necessidade de apoio médico e de enfermagem. Também neste estudo sobressaiu a necessidade de informação/conselho e de apoio psicológico.

No âmbito do Projecto ACTION (*Assisting Carers Using Telematics Interventions to Meet Older Persons' Needs*), foram identificadas as necessidades de informação, educação e apoio nos cuidados a idosos dependentes. Segundo Calvário, Brito e Brito (1999) os prestadores de cuidados familiares mencionaram falta de informação adequada em relação a: onde encontrar informação, com quem falar, que tipo de ajuda e apoio existem, quais os serviços disponíveis e informação financeira. A acessibilidade à informação sobre ajudas técnicas e a forma de as utilizar, o acesso às instituições de apoio e informação financeira foram os aspectos evidenciados por todos os prestadores de cuidados.

Um outro estudo, também de âmbito internacional, para o qual foram designados seis países, nomeadamente; Alemanha, Espanha, França, Grécia, Holanda e Portugal, pretendeu recolher e difundir conhecimentos acerca da responsabilidade familiar pelos dependentes idosos nos países da comunidade europeia (Bris, 1994).

Portugal foi um dos países em que o impacto das consequências para a saúde dos prestadores de cuidados foi visível. "Excesso de cansaço, fadiga geral, dores nas costas, esgotamento físico e mental diminuição das forças e das resistências, (...) são os companheiros fiéis das pessoas que prestam cuidados" (Bris, 1994: 92). No que concerne às necessidades de ajuda, o autor também enfatizou as necessidades financeiras e de ajudas práticas. As despesas com medicamentos e material são importantes, às quais se junta as magras pensões, em alguns casos. Em relação às necessidades de ajudas práticas, e de cuidados de higiene, prestados no domicílio, são considerados de primordial importância. Estas necessidades são, determinadas pelo grau de dependência e extensão dos cuidados que se prestam, bem como pelo estado de saúde dos prestadores desses mesmos cuidados.

Também Hannelore Bris (1994) menciona que as perdas se encontram essencialmente ligadas à falta de liberdade e de tempo. As pessoas que prestam cuidados são prisioneiras da sua função e a sua vida social, familiar e profissional fica condicionada. Outras mudanças, com algum impacto sobre a família, são entre outras, as modificações na habitação, as dificuldades financeiras e o confinamento à casa (necessidade de supervisão permanente do doente).

É também pertinente a menção a um estudo, efectuado por Luísa Brito (2001), acerca da saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos. Para estes, as principais fontes de dificuldades, dizem respeito a consequências directas para os próprios, tanto pelos seus reflexos a nível físico, como psicológico e social. Os problemas financeiros também foram apontados como fonte de dificuldade.

Palma (1999), pretendeu conhecer as expectativas das famílias com idosos dependentes e concluiu que as mesmas referiam necessidades fisiológicas, económicas, de ajuda de outros e de formação/informação. Os problemas manifestados prendem-se essencialmente com a satisfação das necessidades do idoso, nomeadamente, em cuidar deste e com mal-estar/sofrimento devido à sua situação. As expectativas no que diz respeito à intervenção dos enfermeiros no domicílio, dizem respeito a: orientação,

prestação directa de cuidados, vigilância e controle de saúde e ajuda económica.

Gemito (2004) no seu estudo, questionou as famílias acerca dos apoios que achavam pertinentes e, também estas salientaram o apoio no domicílio, relativamente a cuidados de higiene e cuidados de saúde, apoio financeiro/material, e finalmente prestadores de cuidados no domicílio que substituem a família na ausência da mesma, pela dificuldade em conciliar a vida familiar e profissional e pela falta de disponibilidade que advém de cuidar de pessoas dependentes, pois carecem de uma supervisão quase permanente.

O desafio passa pela implementação de apoio da mais diversa natureza, às famílias e cuidadores informais. Quaresma (1996:16) citando Hannelore Jani Bris refere que *"...a não existência de uma política social dirigida aos familiares prestadores de cuidados, é uma política de alto risco para a sociedade vindoura, dado que nós somos e seremos sociedades fortemente envelhecidas. A sociedade "grise" do século XXI constrói-se actualmente. As políticas actuais são as suas balizas."*

Face ao exposto, atendendo a que frequentemente muitas são as necessidades da pessoa dependente, podendo ir desde a simples supervisão diária até à higiene completa, alimentação, mobilização e apoio financeiro, não será de descurar o desgaste físico e psicológico dos cuidadores, conducente a situações em que surgem sentimentos contraditórios, falta de liberdade e tempo para si, por dificuldade em conciliar estatutos e carreiras profissionais e por exaustão completa. A sobrecarga resulta, muitas vezes, numa necessidade de apoio físico e emocional por parte de quem cuida, o que nem sempre é identificado atempadamente. (Augusto e Carvalho, 2002: 51)

Paralelamente às questões psico-emocionais do familiar cuidador e da exigência que se lhe impõe em conciliar todos os seus papéis, o cuidador poderá defrontar-se, ainda, com problemas de ordem económica e material. As famílias nem sempre estão preparadas para receber o paciente no domicílio pelo que é imprescindível uma articulação e um apoio também neste sector.

Assim, a abordagem da família cuidadora obriga a uma reflexão englobante e integrada onde se contempla a família como prestadora de cuidados portadora de sérias dificuldades, quer do ponto de vista emocional,

psicológico e físico, como repercussão directa do apoio ao doente e, por outro lado, quer do ponto de vista económico e material.

O suporte familiar, a rede social formal e informal constituída por instituições, serviços oficiais públicos ou privados, rede de amigos e voluntários, desempenham um papel importante, pois constituem factores facilitadores no controlo de situações problemáticas. A promoção do bem-estar dos cuidadores e a prevenção de crises merece por parte dos profissionais de saúde uma atenção particular, pois deles dependem os doentes a seu cargo, bem como a sua permanência na comunidade. (Santos, 2005)

Salientar que as redes sociais de apoio informal constituídas pelos amigos e vizinhos, embora menos estudadas que as da família, parecem desempenhar também um papel preponderante no apoio ao idosos e/ou à pessoa dependente, nomeadamente em situações de ausência de familiares. A existência deste tipo de relações sociais é benéfica porque contribui para um sentido de integração social e evita o isolamento. A relação com os amigos e vizinhos é diferente da relação entre familiares porque resulta de um processo de escolha baseado na partilha de interesses comuns e de relações de confiança. Os amigos/vizinhos constituem assim, uma importante parte das redes de apoio, incluindo desde o apoio emocional ao apoio instrumental.

Por vezes a distinção entre familiares e amigos, como apoio social, nomeadamente nos mais idosos, não é clara. Constança Paúl defende que são inúmeras as situações em que *"os familiares, nomeadamente o cônjuge, são considerados os amigos íntimos, diluindo a visão dicotómica que coloca a família a um lado e os amigos a outro."* (Paúl, 1997: 111) De uma forma geral parece que esta distinção é menos relevante do que a importância de existir uma rede social de apoio e de haver relações sociais entre o idoso e alguém, familiar ou não. Mais do que a quantidade de pessoas de uma rede social de apoio, a qualidade relacional é um factor importante. Neste grupo de relações fora da família, há ainda que salientar o papel da vizinhança. A relação entre vizinhos difere da relação existente com os amigos e baseia-se sobretudo na proximidade. No entanto a *"relação que se estabelece entre vizinhos, ainda que amistosa, não é de amizade, é uma relação predominantemente instrumental"*

em coisas como compras, olhar pela casa, situações de emergência, e dando um sentido geral de segurança, originado pela proximidade, embora não seja raro os vizinhos tornarem-se amigos." (Paúl, 1997: 115) Apesar de tudo é muitas vezes observada uma atitude defensiva por parte dos vizinhos, quando a situação de dependência é demasiado pesada, mas que ainda assim se revelam como um dos recursos mais importantes no apoio e na assistência destes indivíduos dependentes, contribuindo para o seu bem estar e para a promoção da sua independência.

Porém, o sucesso da recuperação do doente no domicílio depende da preparação das pessoas (cuidadores informais) para lhes prestar os cuidados. Cabe à equipe multiprofissional avaliar criteriosamente essas pessoas antes de conceder-lhes alta hospitalar, considerando o nível de conhecimento em relação aos cuidados gerais e à capacidade de aprendizagem dos cuidados específicos. Assim sendo, é imprescindível, também, que a equipe de saúde proceda ao acompanhamento do doente no domicílio para avaliar o cuidado prestado e o suporte necessário.

O cuidador informal deverá possuir noções básicas sobre os cuidados a ter/prestar e compreensão mínima do processo que o doente irá enfrentar. A sua função deverá basear-se no auxílio e na atenção adequada à pessoa que apresenta limitações para as actividades básicas e instrumentais da vida diária, procurando sempre estimular a independência e respeitando autonomia do doente, nunca subestimando a sua dignidade, enquanto pessoa.

Assim sendo, é importante conhecer estas pessoas, nas diferentes áreas geográficas, pois, os problemas vivenciados pelos mesmos são distintos, consoante as condições sócio-económicas e culturais das famílias. Através desta análise será possível detectar as suas dificuldades e necessidades e, posteriormente, traçar o perfil do cuidador informal. Deste modo, será possível capacitar os cuidadores informais para uma prestação de cuidados de qualidade melhorando a assistência prestada aos pacientes.

4- A NECESSIDADE DE UMA ARTICULAÇÃO INTERINSTITUCIONAL – A INTERVENÇÃO COMUNITÁRIA

A evolução e as transformações sociais e políticas ocorridas nas últimas décadas introduziram mudanças significativas, tanto na vida privada, como pública, das populações actuais. Um conjunto diversificado de novos domínios (envelhecimento das populações, maior actividade das mulheres fora de casa, aumento das doenças crónicas), têm conduzido à reorganização dos cuidados de saúde, bem como, dos seus actores. (Augusto e Carvalho, 2002:13)

Tal como referimos anteriormente, na prestação de cuidados de saúde em geral a família e a comunidade social têm constituído e deverão continuar a intervir como factores essenciais e indispensáveis no apoio aos seus concidadãos, nomeadamente aos mais frágeis e carenciados. A sua iniciativa e acção são fundamentais, não apenas para evitar o prolongamento do internamento por razões alheias ao estado de saúde, como também para a reabilitação global e a independência funcional dos doentes, o apoio domiciliário e ocupacional de que necessitam e a reinserção social a que têm direito.

Uma das finalidades da Intervenção Comunitária é incentivar o estabelecimento de parcerias com instituições locais, tendo em vista o desenvolvimento social e comunitário, pela implementação de projectos de âmbito multisectorial que contribuam de forma significativa para a melhoria das condições de vida da população, dando resposta às suas necessidades reais.

Esta metodologia de desenvolvimento social, além de pretender atingir os objectivos definidos no sentido de dar resposta às necessidades da população, pauta-se pela capacidade de promover a acção participativa da comunidade, seja ela de natureza formal ou informal.

A intervenção comunitária encara a população com quem trabalha como parceira dos profissionais e instituições, numa atitude que permite conhecer de uma forma mais próxima as suas preocupações, interesses e necessidades, numa atitude de partilha do saber e das responsabilidades.

Uma intervenção concreta e efectiva da comunidade exige um acesso contínuo à informação e oportunidades de aprendizagem no que diz respeito à saúde. A Carta de Otawa (1986) preconiza o desenvolvimento de aptidões pessoais e considera fundamental capacitar as pessoas para aprenderem durante toda a vida, preparando-as para todos os estádios.

A Educação para a Saúde deve ser considerada como um conjunto de meios que permitem ajudar os indivíduos, famílias e os grupos a adoptar comportamentos que melhorem a sua qualidade de vida.

Os técnicos de saúde, nomeadamente o enfermeiro enquanto educador para a saúde deve incentivar à responsabilidade partilhada e, como tal, propícia à participação colectiva na busca de soluções. Deve ainda contextualizar a saúde nas situações sociais e condições de vida que nela influem.

A comunidade é pois, sem dúvida, um espaço privilegiado para desenvolver um modelo de intervenção em cuidados continuados, pois permite estreitar a ligação à comunidade local, promovendo a cidadania e valores da solidariedade social, intervindo numa perspectiva sistémica e holística. O projectos de intervenção comunitária visam essencialmente trabalhar com a população em vez de trabalhar para a população, contribuindo de forma significativa para a melhoria das condições de vida da mesma, não descurando os seus saberes e competências. O que por vezes acontece segundo Sousa, Figueiredo e Cerqueira (2004) é que os profissionais têm tendência a adoptar uma postura de que sabem mais sobre o indivíduo que é cuidado do que a própria família (cuidadora), assumindo que a sua prática e conhecimentos profissionais lhes permite identificar de uma forma mais eficaz os seus problemas e necessidades.

Quaresma e Bernardo (1996) enfatizam que o facto de se reconhecerem como parceiros os prestadores informais de cuidados, já constitui uma mudança significativa de mentalidades e da cultura profissional. Comentam ainda que os programas de formação contínua enfatizam a vertente técnico-científica, preocupando-se cada vez mais com os saberes e práticas especializadas, que parece não contribuir para o desenvolvimento da cooperação entre profissionais e não profissionais, pois, é difícil a partilha de saberes técnico-científicos com

estranhos ao grupo. Na relação formal-informal ainda existem barreiras, que só serão eliminadas quando se adquirir uma nova cultura profissional.

A reconfiguração dos cuidados de saúde primários e dos projectos de intervenção comunitária devem passar desde o seu início pela organização de equipas funcionais, multiprofissionais que se responsabilizem pelos programas de intervenção na comunidade (por exemplo: cuidados continuados, cuidados pallativos, saúde escolar, saúde ocupacional, ou outros projectos em que a intervenção comunitária tenha uma forte componente de promoção da saúde).

O cenário dos últimos decénios no domínio dos cuidados de saúde tem-se pautado pela mutação das necessidades da população pelo que é premente ajustar os serviços de saúde às necessidades específicas da mesma. É necessário garantir que a sociedade seja capaz de assegurar esses cuidados. Diversos têm sido os esforços para a melhoria das condições de vida, nas sociedades contemporâneas, tendo esta sido uma questão transversal às várias áreas do conhecimento. Uma das questões que se levantou foi relativamente à formação profissional inicial, à formação contínua e o acesso à educação superior em enfermagem, no sentido de assegurar uma maior cooperação e trabalho interdisciplinar como garantia de uma melhor prestação de cuidados aos utentes/família/comunidade.

"Num momento em que se repensam os cuidados de saúde e face a uma complexidade crescente dos problemas de saúde os enfermeiros são vistos como elementos fundamentais nas estratégias das reformas no campo da saúde... É no entanto, indispensável que a formação dos enfermeiros os habilite para responder aos desafios colocados por preocupações tão amplas como as perspectivas actuais da promoção da saúde e prevenção da doença, pelo desenvolvimento comunitário, pelo trabalho em equipe de saúde, a prestação de cuidados de saúde em serviços com proximidade do domicílio e do local de trabalho das pessoas a quem são dirigidos..." (Declaração de Munique, 2000)

Custódio e Cabrita (2002:55) referem que *"a formação adquire sentido enquanto elemento dinamizador das mudanças, centrando-se nas necessidades, interesses e práticas quotidianas. Só tem lógica falar em formação se, dela resultarem alterações qualitativamente positivas no comportamento e aperfeiçoamento profissional."*

Parece consensual que é necessário garantir que os membros que integram a equipa multidisciplinar adquiram os conhecimentos necessários, essenciais à consecução dos objectivos a que se propõem: prestar cuidados à pessoa em situação de dependência, providenciando sempre que possível que o atendimento das necessidades seja no seio da família e da própria comunidade.

Um dos principais papéis dos técnicos que compõem esta equipa prende-se com a sua vertente de formador. Os prestadores de cuidados informais sentem muitas vezes necessidades de formação/informação para sentirem mais segurança na prestação de cuidados, principalmente quando a dependência se instala. Os profissionais de saúde são geralmente referenciados como a principal fonte de informação pelo que é necessário dotar estes técnicos de saberes e competências potenciadoras de uma actividade de cariz pedagógico e formativo, com o objectivo de promover a capacitação destes prestadores de cuidados.

Os indivíduos idosos e/ou dependentes, a família, os outros prestadores de cuidados informais, os prestadores formais e a comunidade podem desempenhar um papel no processo de *empowerment* relativo à sua saúde. De acordo com Anne Squire (2004), as estratégias para o *empowerment* comunitário das pessoas idosas e dos prestadores de cuidados no futuro passa por *"ajudar as pessoas a ter hipóteses de escolha, a ter voz, oportunidades, confiança, elevada auto-estima e auto-eficácia, informação e ainda uma atitude não gerontista por parte de todos nós"* (Squire, 2004: 365). Os idosos e/ou a pessoa com dependência e os seus prestadores de cuidados têm de ter a capacidade para aproveitarem melhor todos os recursos existentes e para sentir que assumem o controlo da sua vida e da sua saúde.

Face ao exposto, é então imprescindível conhecer as circunstâncias em que os indivíduos vivem para em conjunto se assumir quais são as suas reais necessidades e problemas, que conduzam efectivamente a resultados positivos de saúde e bem-estar.

"O doente tem direito à prestação de cuidados continuados, devendo existir entre as várias instituições, uma resposta pronta e eficiente que lhes proporcione o necessário acompanhamento até ao seu completo restabelecimento". - Carta dos Direitos e Deveres dos Doentes (1998)

Os cuidados continuados exigem, portanto, uma mudança de cultura na sociedade, alterando a postura de delegação no sistema, para uma atitude de participação e de responsabilidade no mesmo. Numa concepção abrangente, os cuidados continuados assumem-se como um sistema orientado para a satisfação do utente, composto por serviços e mecanismos perfeitamente integrados e intercalados que cuidam dos utentes ao longo do tempo. (Quintela, 2002) (Augusto e Carvalho, 2002:58) Torna-se fundamental o envolvimento e cooperação de toda a equipa e também de todos os parceiros sociais, numa visão integradora do sistema local de saúde, permitindo, desta forma, uma continuidade e optimização dos cuidados de saúde. (Augusto e Carvalho, 2002:58)

É na articulação entre prestadores, na complementaridade e coordenação dos recursos e no aproveitamento integral das capacidades existentes que se ergue a ideia dos cuidados continuados. Estes, de natureza multidisciplinar e intersectorial privilegiam a articulação entre os vários níveis de cuidados de saúde e a rede social de apoio, o desenvolvimento de parcerias e a mobilização dos recursos da comunidade, tendo em vista a construção de uma rede prestadora de cuidados que garanta a sua continuidade técnica e social (Augusto e Carvalho, 2002: 85)

Tendo como centro o utente dependente é possível traçar um esquema representativo das necessidades de cuidados do paciente. De acordo com as problemáticas já expostas e as definições estabelecidas, confrontamo-nos com a necessidade de uma rede de cuidados composta por cuidadores formais e informais em perfeita articulação na prestação de cuidados de saúde quer no domicílio, quer aquando do Internamento do paciente.

Esta envolvência requer uma experiência e sensibilidade por parte dos profissionais de saúde, para integrar as famílias e outros cuidadores informais no processo de cuidados reconhecendo a sua relevância e pertinência no processo vivido pelo paciente. Tal facto, conduz a um novo paradigma das relações família/amigo/vizinho/profissionais de saúde, no qual se considera que o cuidador informal é o centro dos cuidados e as interacções com os profissionais de saúde são de colaboração, contrariamente à abordagem

tradicional, na qual se esperava que a família se comportasse e cuidasse do membro afectado tal como ditado pelos profissionais de saúde. (Polly, 1999).

Para uma **perspectiva sócio-organizacional dos cuidados continuados** (família, outros cuidados informais e profissionais) é, por isso, necessário articular os principais actores do processo: Hospital, Família/Amigo/Vizinho e Centros de Saúde de forma a consolidar a continuidade dos cuidados de forma parceira. Da mesma forma que o paciente deve ser encarado como um todo nas suas diferentes dimensões, também o sistema de apoio ao paciente deverá consistir numa estrutura coesa e única que zele pelo seu bem-estar e pela qualidade dos cuidados a prestar-lhe.

É nesta abordagem que a conduta dos **profissionais de saúde comunitária**, pertencentes a um sistema de saúde, deve ser orientada no sentido de apoiar e ajudar as famílias cuidadoras a encontrarem um equilíbrio que lhes permita superar as alterações implantadas, e consecutivamente favorecer um processo de adaptação mais rápido e consistente, garantindo uma qualidade nos cuidados prestados.

Para que esta articulação constitua uma realidade e se consolide. Por outro lado, é necessário identificar, também, as dificuldades dos profissionais prestadores de cuidados junto dos familiares, amigos, vizinhos cuidadores informais de forma a solidificar as actuações de uns e de outros em conjunto.

5- ESTRUTURA POPULACIONAL E O ESTADO DE SAÚDE NO ALENTEJO

A região Alentejo, situada no sul de Portugal, é a maior região do país com um total de 26931Km² de superfície, representando cerca de um terço da superfície total de Portugal Continental. Esta região é marcada por aspectos conjunturais que interferem de forma decisiva no seu processo de desenvolvimento, assim como nas respostas que o serviço de saúde deverá prestar à população, são eles: a) povoamento concentrado e baixa densidade populacional; b) decréscimo acentuado do número de efectivos populacionais; c) declínio acentuado da fecundidade e índice de envelhecimento muito elevado; d) existência de um grande número de famílias mono parentais idosas; e) elevado grau de analfabetismo; f) dificuldades económico-sociais; g) dificuldade na fixação de profissionais; h) limitações e insuficiências técnicas com grande dependência dos Hospitais Centrais de Lisboa.

De acordo com os resultados definitivos dos censos de 2001 a população residente na Região de Saúde do Alentejo é de 461883 habitantes, registando-se uma quebra de 3,2% face aos Censos de 1991. A situação de Portugal é a inversa, com um aumento de 5,0% em idêntico período. À semelhança do decréscimo populacional, também a taxa de natalidade na Região Alentejo que se vinha situando em valores acima dos 9‰, registou em 2001 uma quebra para 8,5‰, enquanto que a mesma taxa a nível nacional e no mesmo ano foi de 10,9‰. A par do decréscimo da taxa de natalidade, constata-se um envelhecimento acentuado na população da Região Alentejo, situação que se tem vindo a agravar progressivamente nos últimos anos.

Quadro 1: Estrutura Etária da População - 2001

	0-14		15-64		65 ou mais	
	V.A	%	V.A	%	V.A	%
Portugal	1.656.602	16,0	7.006.002	67,7	1.693.493	16,4
R.S. Alentejo	62.846	13,6	288.288	62,4	110.749	24,0
Beja	21.774	13,5	100.656	62,4	38.872	24,1
Évora	24.121	13,9	110.588	63,7	38.945	22,4
Portalegre	16.951	13,3	77.135	60,7	32.932	25,9

Fonte: Censos 2001 - Resultados Definitivos INE

Em 2001, o grupo de portugueses com mais de 65 anos constitui cerca de 24% no Alentejo, sendo de 17% no continente, e com um índice de dependência, face à população em idade produtiva, estimado em cerca de 39% contra os 24% a nível nacional. Estima-se que cerca de 300 mil habitantes do continente vivem em situação de isolamento.

Quadro 2: Indicadores Demográficos Comparativos, 2001

	Beja	Évora	Portalegre	R.S. Alentejo	Portugal
Índice de Dependência de Jovens	21,6%	21,8%	22,0%	21,8%	23,6%
Índice de Dependência de Idosos	38,6%	35,2%	42,7%	38,4%	24,2%
Índice de Envelhecimento	178,5%	161,5%	194,3%	176,2%	102,2%
Índice de Longevidade	43,0%	50,6%	44,8%	43,5%	41,4%
Índice de Dependência Total	60,3%	57,0%	64,7%	60,2%	47,8%

Fonte: Censos 2001 - Resultados Definitivos INE

O Alentejo continua a ser a região do país com a maior taxa bruta de mortalidade, cerca de 15,3‰ em 1999, enquanto que no Continente a taxa é de 10,8‰. Esta tão acentuada diferença resulta do envelhecimento da população a que o Alentejo está sujeito.

A taxa de mortalidade infantil na Região Alentejo mantém-se abaixo do valor do país tendo-se registado 5,0‰ nados vivos e 5,4‰ respectivamente, em 2000.

Segundo os dados do INE e da Direcção-Geral da Saúde, pode concluir-se que as doenças cérebro-vasculares constituem a primeira causa de morte no Alentejo e em Portugal. Os tumores malignos apresentam taxas de mortalidade muito elevadas assim como as doenças cardíacas. É de destacar ainda que a falta de rigor na codificação das causas de morte contribui para que os *"Sintomas, sinais e afecções mal definidas - 46 (CID-9) "* e *"Outras causas não especificadas - causas NE (CID-9) "* constituam a segunda e terceira causa de morte, no Alentejo, assim como ao nível do país.

Nas últimas décadas, as constantes alterações das condições de vida em Portugal e no Alentejo provocaram profundas transformações demográficas e determinaram novas necessidades para certos grupos da população, nomeadamente para as pessoas mais idosas. Por outro lado, o aumento da esperança de vida, o elevado número de idosos, os problemas de saúde específicos destes utentes leva igualmente à necessidade de repensar o sistema de saúde português. Esta nova conjuntura obriga a uma reflexão que reúna todos os actores da saúde: pacientes/utentes, médicos, enfermeiros e instituições de apoio aos cuidados médicos.

De notar que a Organização Mundial de Saúde estima que nos próximos 20 anos aumentem em cerca de 300% as necessidades em cuidados de saúde da população mais idosa, paralelamente a um aumento acentuado da prevalência de doenças não transmissíveis de evolução prolongada. Surgirão, assim, novas necessidades de saúde de apoio social, principalmente de longa duração. Estas mudanças reclamam das políticas de saúde e de solidariedade a adopção de uma abordagem que privilegie a satisfação das crescentes carências nesta matéria. (Resolução do Conselho de Ministros nº 59/2002)

Efectivamente, o envelhecimento demográfico e as alterações no padrão epidemiológico e na estrutura social e familiar, verificadas em Portugal e no Alentejo, determinam novas necessidades em saúde, para as quais urge organizar respostas adequadas, uma vez que os últimos anos de vida são, frequentemente, acompanhados de situações de fragilidade e de incapacidade, mas muitas vezes susceptíveis de prevenção, tratamento e recuperação e,

sempre, com possibilidade de manutenção da dignidade e qualidade de vida. A integração dos cuidados continuados na malha dos serviços prestados à população com necessidades comuns parece ser uma proposta plausível para a melhoria dos cuidados, porém, exige não só a revisão dos paradigmas habitualmente usados na abordagem curativa dos cuidados de saúde como também na revisão dos cuidados de natureza comunitária. (*Resolução do Conselho de Ministros nº 84/2005*)

No cenário de **envelhecimento futuro**, é importante que as instâncias produtoras de políticas sociais se preparem para as transformações que começaram a ter lugar. Os apoios de tipo social que têm marcado as políticas na maior parte dos países em que foram implementadas, como os centros de dia e os apoios domiciliários, poderão deixar de ser a orientação essencial das políticas nas futuras gerações de idosos. A velhice dependente vai ser o grande desafio já no início do milénio. (Fernandes, 2001:13).

Em suma, as alterações da estrutura populacional conduzem-nos a uma nova conjuntura sociodemográfica. A melhoria da qualidade de vida ao longo dos tempos levou a um aumento da esperança de vida, que se reflecte num grande número de idosos, que necessitam de cuidados específicos. É necessário e urgente que se repensem estas necessidades e, principalmente, nos meios para as satisfazermos.

Se atentarmos à legislação e planos actuais da agenda política na área da Saúde reconheceremos que o enfoque sobre o utente, a qualidade da prestação dos serviços de saúde e o desenvolvimento das redes de apoio ao utente são uma preocupação que começa a alcançar algum protagonismo nos últimos anos.

O Plano Nacional de Saúde de 2004-2010 de Portugal defende uma visão alargada da saúde, desde o momento da nascença até à morte, em que se pressupõe um sistema centrado no cidadão e para o cidadão que obrigará, necessariamente, a uma intervenção multidisciplinar e complexa que exige a concretização/sedimentação de parcerias entre os principais actores do sistema de saúde: pacientes/utentes, cuidadores formais (enfermeiros, médicos, etc.) e

informais (familiares, amigos, vizinhos) e as próprias instituições (hospitais, centros de saúde).

O discurso na ordem do dia é "apostar numa inovação do sistema" que conduza a uma melhoria significativa da saúde dos portugueses em geral. É pela razão exposta que não é de admirar que o actual Plano Nacional assente em duas grandes orientações: "Orientações para obter mais saúde para todos (I)" e "Orientações para a gestão da mudança (II)". A primeira prende-se com a gestão das doenças ao longo de todo o ciclo vital dos utentes e, a segunda, centra-se nos papéis dos actores do sistema que necessitam de reforço. Realça-se a importância da integração do cidadão no próprio sistema de saúde, como actor participante na sua saúde, apostando na promoção de comportamentos e estilos de vida saudáveis. Por outro lado, é urgente o investimento na organização e definição de competências dos recursos humanos, acompanhada de uma inovação tecnológica dos sistemas de informação e da implementação de um programa nacional de investigação em saúde. Por fim, é imprescindível uma articulação entre os prestadores de cuidados, quer ao nível dos recursos humanos, quer ao nível das instituições, que se consolidará com a organização de redes de cuidados (ex: Rede de Cuidados Primários, Rede de Cuidados Continuados, Rede de Cuidados Hospitalares, etc.)

Ao longo do documento, dá-se conta dos principais problemas de saúde em Portugal, por um lado, e, por outro, das debilidades e necessidades do sistema de saúde português. De acordo com os registos presentes no Plano, *"As principais causas de morte da população portuguesa, referentes ao ano de 2001, são as doenças do aparelho circulatório, os tumores malignos, as doenças do aparelho respiratório, as causas externas e as doenças do aparelho digestivo*¹⁰. (PNS, 2004: 3). *Em 2000/2001, a esperança de vida à nascença da população portuguesa era, para ambos os sexos, de 76,9 anos, mantendo-se abaixo da média europeia, que se situava em 78,2 anos. O sexo masculino apresentava uma esperança de vida de 73,5 anos, inferior à média de 75,2 anos da União Europeia. O sexo feminino registava uma esperança de vida de 80,3 anos, ainda abaixo, também, da média europeia de 81,2 anos".* (PNS, 2004: 3) Estas duas realidades são convergentes uma vez que nos deparamos com utentes do sistema de saúde que reúnem necessidades comuns, isto é,

necessidades específicas, próprias de pacientes dependentes ou em situação "terminal". Por um lado, os idosos e, por outro, os pacientes com doenças cronicodegenerativas.

Tendo em conta o ciclo vital de cada indivíduo há situações que provocam incapacidades a vários níveis e que nos impedem de ser autónomos. Para além das capacidades que se vão perdendo, fruto do envelhecimento, outras situações há em que o indivíduo passa a estar dependente dos que o rodeiam. A problemática de que se ocupa este estudo centra-se na questão dos cuidados prestados aos utentes dependentes. De um ponto de vista geral, salienta-se a existência de uma rede de cuidados continuados implementada desde 2003, e, em particular, o papel das redes de apoio informais nos cuidados ao doente, nomeadamente, a família, enquanto cuidadora. Neste contexto, é fundamental que a gestão da doença aproxime cada vez mais os envolvidos neste processo e que se reconheça a importância da família enquanto cuidadora.

De acordo com o diagnóstico das debilidades e necessidades do Plano Nacional de Saúde, o "estado dos cuidados na saúde portuguesa" nestes aspectos apresentam grandes debilidades, nomeadamente:

- Cuidados inadequados às necessidades dos idosos;
- Insuficiente atenção às determinantes da autonomia e da independência;
- Insuficiência de ambientes capacitadores de autonomia e independência;
- Deficiente acessibilidade a cuidados paliativos adequados;
- Acesso limitado aos cuidados necessários;
- Informação deficiente sobre a dor;
- Deficiente organização dos cuidados;
- Deficiente/inexistente articulação com outros sectores da sociedade;
- Atenção inadequada às necessidades de saúde de grupos específicos.

De relevar que se reconhece no contexto do Plano de 2004-2010 que *"A quase inexistência de respostas organizadas no âmbito dos cuidados paliativos leva a que os doentes com doenças de evolução prolongada e grave ocupem*

desadequadamente camas hospitalares em serviços que não estão treinados nem vocacionados para a gestão do sofrimento, ou, então, se encontrem no domicílio, entregues apenas a cuidados de âmbito generalista e informais, que, apesar de importantes, não esgotam a sua necessidade de cuidados activos e intensos de conforto e bem-estar global". (Plano Nacional de Saúde, 2004:20).

Na verdade, é de salientar que "a dor, tradicionalmente negligenciada na nossa sociedade, tem sido sub diagnosticada e subtratada nos serviços de saúde. Pela sua frequência, elevado potencial para causar sofrimento e gerar incapacidades, abstenção laboral que provoca e, ainda, por estar cientificamente provado ser tratável em mais de 90% das situações, a dor, seja de causa oncológica, reumatológica, de sida, ou outra, constitui um importante problema de saúde pública que urge combater. Não existe informação sobre dor a nível comunitário em Portugal". (Plano Nacional de Saúde, 2004:50).

O aumento progressivo da esperança média de vida e o aumento de pessoas vítimas de acidentes ou com patologias de evolução prolongada, e potencialmente incapacitantes criam novas necessidades de cuidados de saúde em situação de dependência, exigindo habitualmente uma forte componente de apoio psico-social, a que se deu a designação de *cuidados continuados*. Consequentemente, tendo em conta a estrutura sociodemográfica do país e as principais causas de morte é necessário um reajustamento do sistema de saúde de forma a prepará-lo para dar resposta às necessidades de uma população idosa em constante crescimento com necessidade de cuidados específicos, por um lado, e aos utentes/pacientes com doenças cronicodegenerativas ou infecciosas, por outro. Consequentemente, pretende-se um sistema de saúde capaz de dar resposta aos utentes dependentes. Esta situação obriga a uma revisão da prestação dos cuidados de saúde a este tipo de pacientes/utentes, visto que se trata de doenças que conduzem à terminalidade, por um tempo indefinido. Na maioria dos casos, os pacientes são idosos, todavia, estas doenças também afectam os mais jovens e as crianças. Consequentemente, é necessário que os cuidados de saúde prestados se ajustem aos diferentes tipos de pacientes.

Os *Settings* a privilegiar nesta fase do ciclo de vida incluem: a família, capacitando-a para a prestação de cuidados informais; os Centros de Saúde e

Hospitais, capacitando-os para a prestação de acções paliativas; as unidades de cuidados continuados, capacitando-as para a prestação de acções paliativas em internamento e no domicílio. (Plano Nacional de Saúde, 2004:37) Por outro lado, destacam-se também a escola, a universidade, o local de trabalho, os locais de lazer e as unidades de saúde. (Plano Nacional de Saúde, 2004:69)

Face às debilidades encontradas, o Plano Nacional de Saúde reconhece a importância da implementação de uma rede de cuidados continuados. Os cuidados continuados destinam-se a colmatar uma lacuna, realmente existente na sociedade portuguesa, no que se refere à escassez de respostas adequadas que satisfaçam as necessidades de cuidados de saúde decorrentes de situações de dependência, resultantes de doença de evolução prolongada, que se estima virem a aumentar nas próximas décadas. O Despacho Conjunto nº 407/98, de 18 de Julho, possibilitou o lançamento de intervenções articuladas de apoio social e de cuidados de saúde continuados, dirigidos às pessoas em situação de dependência, através da criação das respostas integradas "Apoio Domiciliário Integrado" (ADI) e "Unidade de Apoio Integrado" (UAI). Estas e outras unidades carecem de uma melhor definição do perfil dos serviços a oferecer e dos seus utilizadores. (Plano Nacional de Saúde, 2004)

Posto isto, perspectiva-se na agenda política que a gestão da doença deverá ser organizada de forma integrada, isto é, conjugando e potencializando os recursos de cada um dos actores intervenientes nos cuidados.

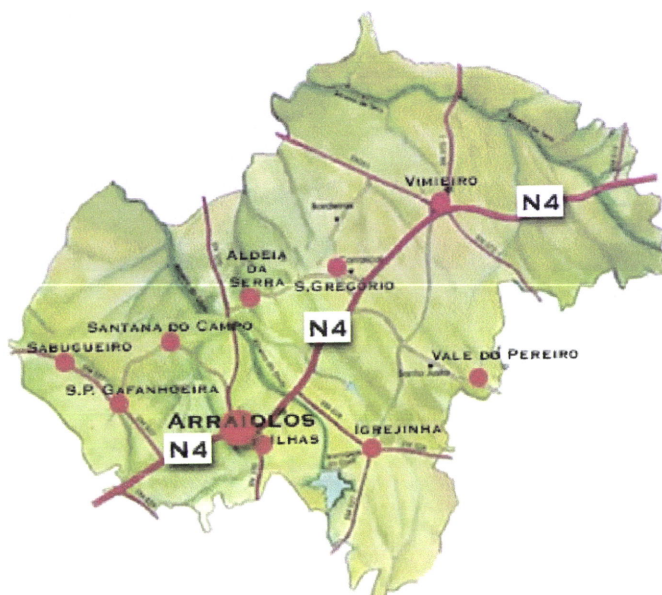
Conjugar as dimensões psicossociais do paciente e as estruturas e recursos do sistema de saúde, de forma a dar resposta aos cuidados específicos que estas doenças exigem é fundamental. Os utentes/pacientes, deverão constituir o centro desta abordagem. Em torno do paciente, é preciso identificar os prestadores de cuidados de saúde (cuidadores formais e informais), para se proceder a uma organização e potencialização dos apoios prestados.

6- TERRITÓRIO E DEMOGRAFIA DO CONCELHO DE ARRAIOLOS

Situado na NUT III do Alentejo Central, em conjunto com os concelhos de Borba, Estremoz, Évora, Montemor-o-Novo, Mourão, Portel, Redondo, Reguengos de Monsaraz, Sousel, Vendas Novas, Viana do Alentejo e Vila Viçosa, Arraiolos apresenta características típicas de um concelho do interior sul do País.

O Concelho é abrangido por duas grandes áreas de influência urbana: a de Évora (a sul) e a de Estremoz (a oriente). Este posicionamento geográfico tem condicionado o seu desenvolvimento, tanto no que respeita à estruturação dos sectores de actividade económica nele presentes como, conseqüentemente, nas repercussões que tal acarreta relativamente à sua evolução demográfica, económica e social.

Figura 2 – Mapa do Concelho de Arraiolos



Desde os anos 40 que o Concelho vem registando um decréscimo populacional, com destaque para a década de 60/70 em que esse fenómeno foi mais acentuado, chegando-se a 2001 a uma situação em que o envelhecimento

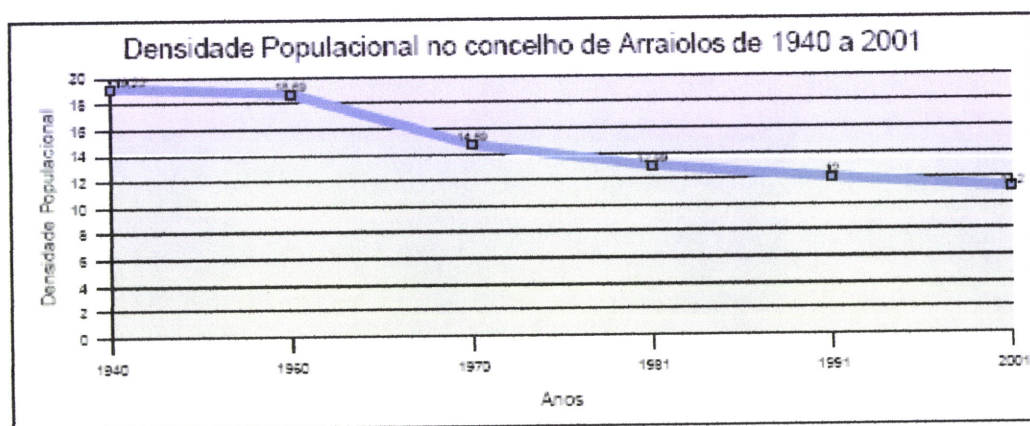
e os reduzidos quantitativos demográficos da maior parte das freguesias se constituem como a principal ameaça ao seu processo de desenvolvimento sustentável futuro.

Estamos perante um concelho que no contexto do País manifesta uma forte dominância rural apesar de, em termos relativos, não deixar de ser importante a existência de alguma actividade industrial, mas que aparenta não ser acompanhada por idêntico peso proporcional, pelo menos em termos da composição empresarial, ao nível dos serviços e do comércio.

6.1- Evolução da População

O concelho de Arraiolos tem registado decréscimos populacionais desde 1940, ano em que atingiu o valor máximo (13.148 habitantes). No entanto, de acordo com os Censos, foi na década de sessenta que perdeu mais população, cerca de 21,4%, devido quer à emigração, quer à saída para centros urbanos de maior dimensão. Na última década perdeu 7,2% dos seus residentes.

Gráfico 1



Fonte: INE (Censos 2001) e PDM (1994)

Em 1900 pouco ultrapassava os 8.000 habitantes e em 2001, cem anos depois, o número de residentes não atinge esse valor, ficando-se pelos 7.616 habitantes. De salientar que a população do concelho de Arraiolos representava

em 2001 apenas 4.4% da população da NUT III a que pertence – Alentejo Central.

As sete freguesias que compõem o concelho têm tido um comportamento distinto: As freguesias de Arraiolos e Vimieiro são as mais populosas, concentrando cerca de 67% da população do Concelho, acentuando-se a posição cimeira de Arraiolos entre 1991 e 2001, que detém quase 50% dos residentes no Concelho. Pelo contrário, as freguesias de Santa Justa, São Gregório e Sabugueiro são as de menor dimensão populacional, não atingindo o limiar dos 500 habitantes.

Em 1991 e 2001 a distribuição da população residente pelas freguesias era a que o quadro seguinte apresenta.

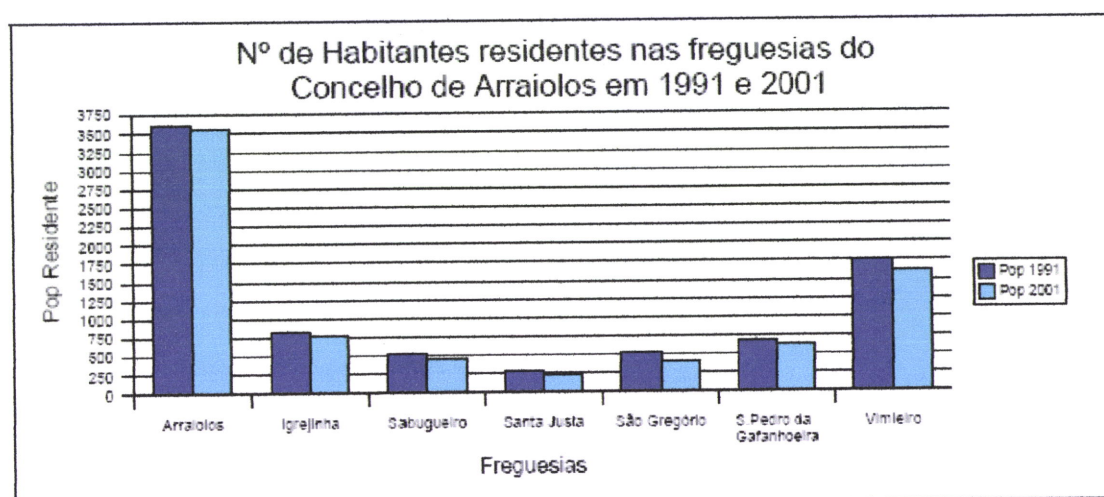
Quadro 3

EVOLUÇÃO DA POPULAÇÃO RESIDENTE, 1991-2001, POR FREGUESIA

Freguesias	Pop. residente 1991	% do concelho	Pop. residente 2001	% do concelho
Arraiolos	3599	43.8	3549	46.6
Igrejinha	824	10.0	769	10.1
Sabugueiro	526	6.4	453	5.9
Santa Justa	280	3.4	226	3.0
São Gregório	529	6.4	396	5.2
S. Pedro Gafanhoeira	679	8.3	623	8.2
Vimieiro	1770	21.6	1600	21.0
Concelho	8207	100.0	7616	100.0

Fonte: INE - Censos 91 e 2001

Gráfico 2



Fonte: INE (Censos 2001) e PDM (1994)

Em termos da variação populacional constata-se que, nos últimos dez anos, nenhuma das sete freguesias registou acréscimos populacionais. Até a freguesia onde se situa a sede do Concelho registou uma diminuição no número de residentes, ainda que ligeiro.

As freguesias de São Gregório e Santa Justa foram as mais penalizadas, já que viram a sua população decrescer substancialmente (-25 e -19% respectivamente), bem como o Sabugueiro (-14%).

Quadro 4

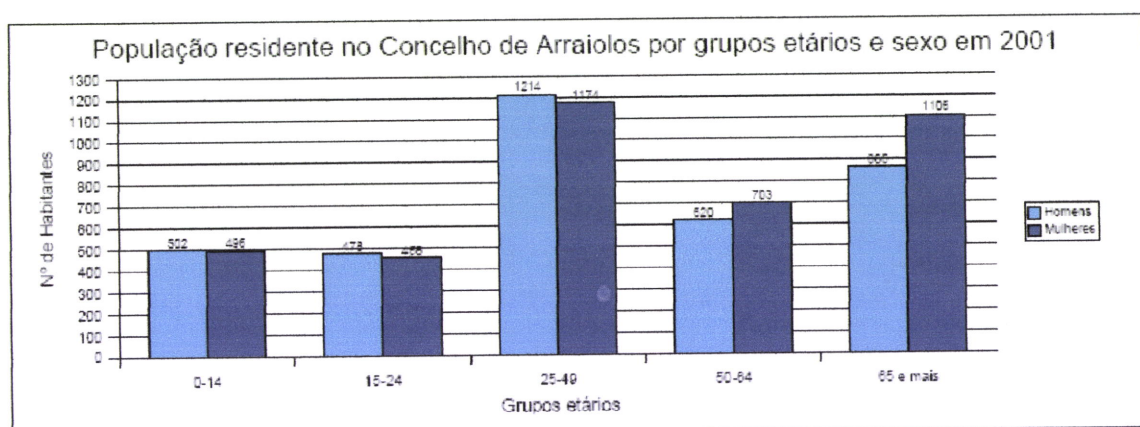
POPULAÇÃO RESIDENTE

Freguesias	Varição 1991/2001
Arraiolos	-1.4
Igrejinha	-6.7
Sabuqueiro	-13.9
Santa Justa	-19.3
São Gregório	-25.1
S. Pedro Gafanhoeira	-8.2
Vimieiro	-9.6
Concelho	-7.2

Fonte: INE - Censos 91 e 2001

Em termos percentuais, o sexo masculino representou, em 1991, 48.6% e em 2001, 48.3% e o sexo feminino 51,4%, em 1991 e 51.7%, em 2001. De um modo genérico, tanto a nível do concelho como do Alentejo Central, a população feminina é em maior número do que a masculina.

Gráfico 3



Fonte: INE (Censos 2001)

6.2- Estrutura Demográfica

A estrutura etária da população residente em 2001, analisada a partir dos grandes grupos etários, evidencia um envelhecimento bastante notório nas freguesias de S. Gregório (cerca de 40% da população tem 65 anos ou mais), Vimieiro (31%) e Santa Justa (30%).

Por outro lado, apenas nas freguesias de Arraiolos e Igreja de Igrejinha a parcela de população mais jovem, entre os 0 e os 24 anos, é superior à dos idosos. Nas restantes cinco a situação inverte-se. No caso do Concelho, no seu conjunto, cerca de ¼ dos residentes tem entre 0 e 24 anos, ¼ tem 65 anos ou mais e aproximadamente metade dos habitantes tem entre 25 e 64 anos.

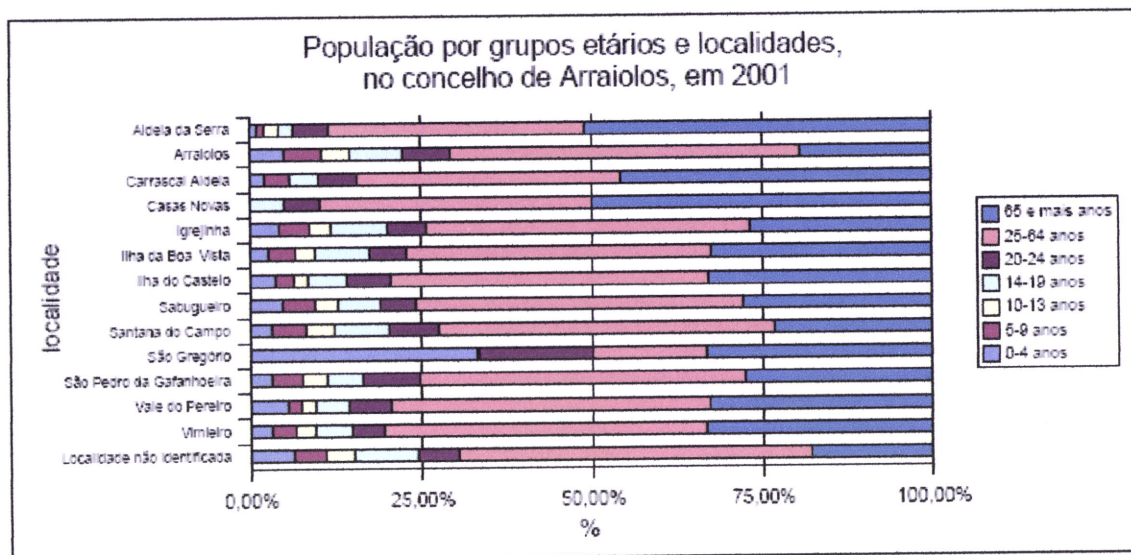
Quadro 5

ESTRUTURA ETÁRIA DA POPULAÇÃO RESIDENTE, 2001

Freguesias	Grupos etários (idades)			
	0-14	15-24	25-64	65 e +
Arraiolos	511	481	1795	762
Igrejinha	109	101	368	191
Sabugueiro	64	50	218	121
Santa Justa	26	21	110	69
São Gregório	37	42	159	158
S. Pedro Gafanhoeira	74	85	297	167
Vimieiro	177	156	764	503
Concelho	998	936	3711	1971

Fonte: INE - Censos 2001

Gráfico 4

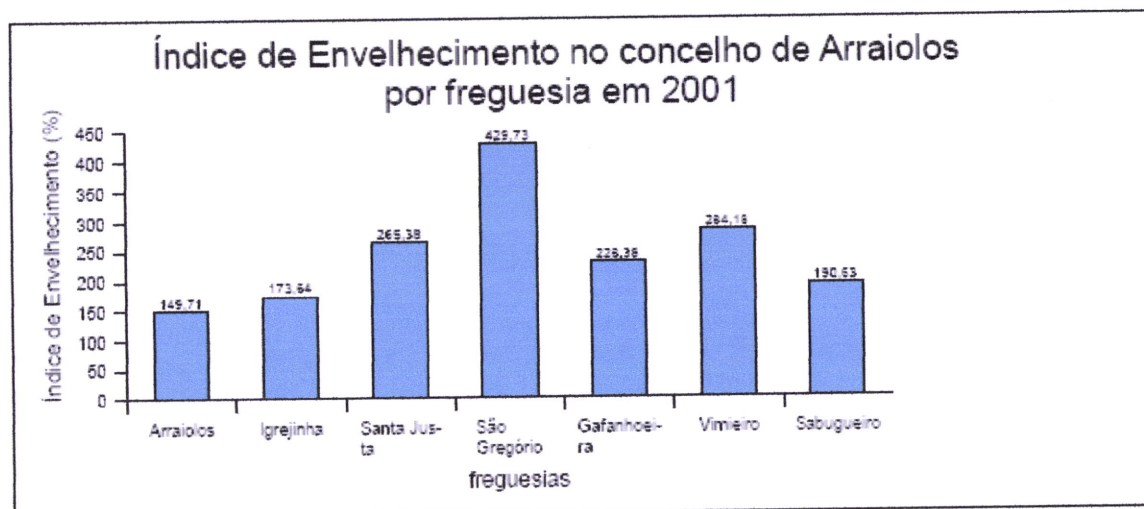


Apesar desta situação, verifica-se que entre 1991 e 2001 todas as freguesias registaram substanciais decréscimos no grupo etário dos 0 aos 14 anos, consequência da diminuição das taxas de natalidade que se tem vindo a verificar e do surto migratório das décadas anteriores. No mesmo sentido, à excepção de Igrejinha e de Santa Justa, as restantes freguesias vêem acentuar também o envelhecimento no topo da pirâmide, com um aumento da população idosa.

No entanto, o envelhecimento da população do Concelho, na sua maioria, deve-se bastante mais à diminuição dos jovens do que ao aumento da parcela dos idosos.

O **Índice de Envelhecimento** (que representa a relação entre o total de idosos sobre a população jovem existente) apresenta-se como mais elevado na freguesia de São Gregório (429.7 por cada 100 jovens), seguida do Vimieiro (284.18 por cada 100 jovens) e Santa Justa (265.4 por cada 100 jovens), apresentando assim, valores muito acima da média do Alentejo Central (164.7 para cada 100 jovens) e de Portugal (102.3 para cada 100 jovens).

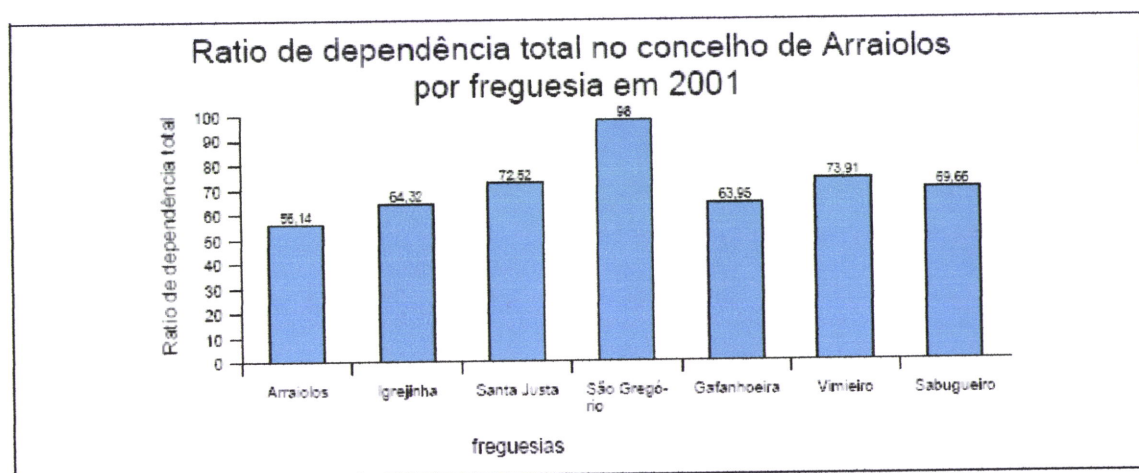
Gráfico 5



Fonte: INE (Censos 2001)

O índice de dependência total, traduzido pela parcela da população jovem e idosa (com menos de 15 anos e com 65 e mais anos) sobre a população potencialmente activa (entre os 15 e os 64 anos) traduz uma situação preocupante: uma excessiva dependência. Efectivamente, na maioria das freguesias os valores ultrapassam os 60 e os 70%. Na freguesia de S. Gregório chega mesmo a atingir os 97%.

Gráfico 6



Fonte: INE (Censos 2001)

Da comparação do índice de dependência com a estrutura etária facilmente se compreende que esta grande dependência é o resultado das respectivas estruturas etárias duplamente envelhecidas.

No entanto, nestas análises é preciso ter em atenção os reduzidos quantitativos populacionais de algumas destas unidades geográficas porque, como parte de quantitativos de pequena dimensão, qualquer modificação de comportamento tem um impacto grande em termos relativos.

As densidades populacionais das freguesias em 2001 traduzem a existência de uma fraca intensidade de ocupação do território concelhio. A freguesia de Arraiolos, onde se localiza a sede de concelho, é a única que tem uma densidade populacional acima de 20 habitantes por Km². Nas restantes os valores são extremamente baixos, o que se traduz numa densidade média para o concelho de Arraiolos de 11 habitantes por Km².

O concelho de Arraiolos mantém a tendência para a desertificação que já demonstrava na década anterior. Continua a perder população e em 2001 é um concelho com menos população do que registava em 1900.

A emigração e os movimentos migratórios internos para os grandes centros urbanos foram responsáveis por saldos migratórios negativos, mas também por alterações nas taxas de natalidade, que se reduziram bastante, devido à saída de população em idade de procriar (activos homens numa primeira fase, e ambos os sexos posteriormente).

As taxas de mortalidade superam as de natalidade e tanto o saldo natural como o migratório são negativos.

Não tendo conseguido alterar esta situação e atrair novos residentes, a estrutura da população do Concelho é, assim, duplamente envelhecida, já que a progressiva redução do número de crianças e jovens é acompanhada por um acentuado acréscimo de idosos.

6.3- Condições Sócio-Económicas e de Saúde

De acordo com o relatório de caracterização e diagnóstico do Concelho de Arraiolos, da responsabilidade do Centro de Estudos de Organização do Território, de Março de 2004, Arraiolos pertence ao grupo dos concelhos rurais tradicionais no contexto de uma geografia polarizada entre o urbano e com problemas sociais e um mundo rural em crise profunda.

A mesma fonte define a existência de 6 grupos onde "encaixa", a nível do território continental os diferentes concelhos de acordo com as suas características demográficas e sociais, que se resumem da seguinte forma:

1) Lisboa surge isolado num grupo que, por isso mesmo, tem as suas características definidas pelos valores observados nesse Concelho; esta ocorrência não deixa de ser relevante na constatação de que, de facto, e em termos gerais, o País ainda apresenta um forte desequilíbrio entre aquela que é a realidade da capital e o seu restante território;

2) Num outro grupo juntam-se os concelhos onde o grau de urbanização, apesar de não comparável com o verificado em Lisboa, assume contornos de modernidade e desenvolvimento, tanto em termos demográficos, como económico como, ainda, na qualidade dos serviços prestados aos residentes, pesem embora alguns problemas que tal acarreta, nomeadamente ao nível da maior incidência da criminalidade e de algumas debilidades na qualidade habitacional;

3) As situações que consideramos corresponder aos concelhos que apresentam vilas e cidades de média dimensão, agrupam-se em torno de características que, ou estão dentro dos valores médios do Continente, ou sobressaem pela positiva, com destaque para a menor incidência do desemprego e de problemas sociais mais graves;

4) Os concelhos onde é dominante um maior dinamismo demográfico e uma maior juventude dos residentes, mas onde pelo contrário se verificam graves debilidades ao nível da escolarização e da qualificação de uma mão-de-obra

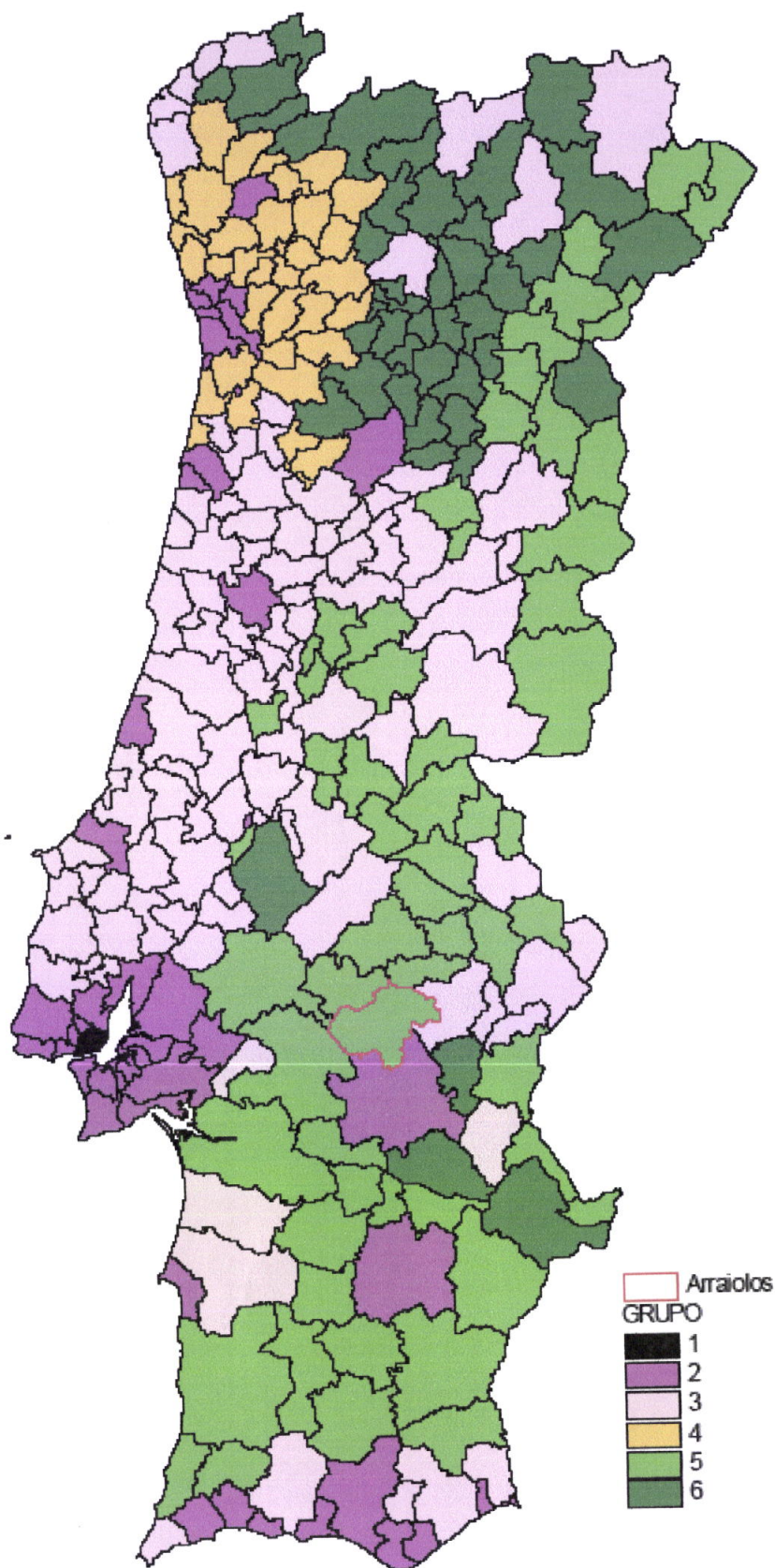
sobretudo industrial, a que acrescem problemas de qualidade urbana, formam um outro grupo;

5) Num outro grupo, de que Arraiolos faz parte, juntam-se os concelhos rurais onde predomina um povoamento sem a presença de grandes centros urbanos, com elevados níveis de envelhecimento dos seus residentes e problemas no âmbito das qualificações dos activos; no entanto, também nestes concelhos se verifica a ocorrência de algumas situações muito positivas do ponto de vista social e da oferta de serviços e equipamentos fortemente portadores de elevados padrões de qualidade de vida;

6) Por fim, surge um grupo de concelhos, aparentemente correspondentes a um "mundo rural em crise" e onde são dominantes os aspectos mais negativos, tanto em termos demográficos, como sociais como, ainda, económicos;

Figura 3

POSICIONAMENTO DE ARRAIOS NO CONTINENTE



Para uma caracterização das condições sociais do Concelho foram retidas 4 dimensões principais: os graus de instrução, as estruturas familiares, a estrutura do povoamento e o emprego. Para uma real percepção das questões relacionadas com a saúde e o apoio social existentes no concelho, serão ainda analisados os equipamentos sociais e os serviços de saúde.

Numa análise social é importante a verificação dos **níveis de instrução da população**, não só por ser um factor de desenvolvimento como, também, por revelar tendências que apontam para comportamentos sociais importantes. O quadro seguinte apresenta os valores da população analfabeta do Concelho.

Quadro 6

POPULAÇÃO RESIDENTE QUE NÃO SABE LER NEM ESCREVER

	1991					2001					Variação Total %
	Total	H	M	H%	M%	Total	H	M	H%	M%	
Arraiolos	2185	983	1202	45,0	55,0	1602	691	911	43,0	57,0	-26,7
Alentejo Central	42595	18408	24187	43,2	56,8	33683	14503	19180	43,0	57,0	-20,9

Fonte: INE

É verificada uma descida dos totais de população analfabeta, apresentando-se uma variação negativa tanto a nível do concelho como da região (-26,7% no Concelho de Arraiolos e -20,9% na sub-região Alentejo Central).

No que diz respeito aos Géneros a população analfabeta feminina, quer em Arraiolos quer no Alentejo Central, é sempre superior à masculina, estando este facto certamente relacionado com a necessidade de as mulheres permanecerem no lar, ou em ocupações ligadas directamente ao mesmo, não havendo assim necessidade de investir na educação dos membros femininos.

A análise das **estruturas familiares** revela-se importante para o conhecimento da realidade social do concelho e é de particular importância neste trabalho em que se estuda o papel dos familiares num contexto de prestadores de cuidados de saúde.

Quadro 7

TOTAL DE FAMÍLIAS NO, REGIÃO ALENTEJO E SUB-REGIÃO, ALENTEJO CENTRAL E CONCELHO DE ARRAIOLOS EM 1991 E 2001

	1991	2001	Variação %
	Total	Total	
Alentejo	276672	292898	5,9
Alentejo Central	61729	65560	6,2
Arraiolos	3063	2956	-3,5

Fonte: INE

No que respeita ao Total de Famílias somos confrontados com uma variação negativa (-3,5) no concelho de Arraiolos quando a sub-região e região apresentam variações positivas (6,2 e 5,9 respectivamente). Esta situação reflecte um comportamento oposto do concelho face às unidades territoriais onde se insere, como tal será importante analisar a estrutura familiar segundo a sua dimensão, num primeiro momento em relação à unidade territorial superior, Alentejo Central, e depois para as freguesias do concelho de Arraiolos.

Quadro 8

FAMÍLIAS CLÁSSICAS SEGUNDO A DIMENSÃO NO CONCELHO DE ARRAIOLOS E ALENTEJO CENTRAL EM 1991 E 2001

	1991		2001		1991-2001 Evolução Total %
	Total	(%)	Total	(%)	
Com 1 pessoa					
Arraiolos	594	19,4	645	21,8	8,6
Alentejo Central	9969	16,2	13087	20	31,3
Com 2 pessoas					
Arraiolos	1022	33,4	968	32,7	-5,3
Alentejo Central	19534	31,6	20815	31,7	6,6
Com 3 pessoas					
Arraiolos	657	21,4	650	22	-1,1
Alentejo Central	14514	23,5	15734	24	8,4
Com 4 pessoas					
Arraiolos	503	16,4	516	17,5	2,6
N3 - Alentejo Central	12080	19,6	11826	18	-2,1
Com 5 pessoas					
Arraiolos	189	6,2	127	4,3	-32,8
N3 - Alentejo Central	36986	6	28474	4,3	-23,0
Com 6 e mais pessoas					
Arraiolos	98	3,2	50	1,7	-49,0
N3 - Alentejo Central	19340	3,1	12512	2	-35,3

Fonte: INE

Em 1991 verificamos que a maior percentagem se refere a Famílias Clássicas com 2 e 3 elementos em qualquer dos níveis territoriais analisados, reflectindo uma situação concelhia que acompanha as evoluções da unidade territorial onde se insere. Esta situação poderá indicar uma possível tendência para o aparecimento de famílias com apenas um filho, população envelhecida sem dependentes a cargo, casais sem filhos ou, devido ao divórcio, famílias mono parentais. O concelho de Arraiolos apresenta no entanto uma maior incidência de famílias constituídas por um só elemento quando comparado com o Alentejo Central e um valor inferior de famílias com 4 pessoas face à mesma unidade territorial, encontrando-se muito idêntico no que se refere a famílias mais numerosas.

Em 2001 verifica-se uma tendência para a aproximação entre os valores percentuais entre o concelho e a sub-região, verificando-se uma diminuição mais significativa do número de famílias mais numerosas e conseqüentemente um aumento no número de famílias mais reduzidas. Verifica-se também uma tendência de aproximação entre os valores de Arraiolos e da sub-região provocada por uma diminuição acentuada das famílias com maior número de elementos no Alentejo Central. O concelho de Arraiolos apresenta também, contrariamente à sub-região, um aumento significativo de famílias com 4 elementos "contrariando" a tendência de diminuição desta unidade territorial.

A quebra de famílias numerosas, poderá ser entendido, principalmente e atendendo à realidade nacional, face a algumas situações, em primeiro o envelhecimento da população e à existência de indivíduos casados sem dependentes, depois devido aos movimentos migratórios dos mais jovens para outros concelhos (quer da região quer de outros locais em Portugal ou estrangeiro).

Estas alterações na dimensão das famílias (e composição) resultam das transformações que se têm verificado nas últimas décadas, nomeadamente a redução da taxa de natalidade, a maior participação da mulher no mercado de trabalho, o envelhecimento da população na base e no topo da pirâmide, etc..

A diminuição do número de famílias acompanha a diminuição da população, mas o mesmo não se verifica com o número de alojamentos que, curiosamente aumenta.

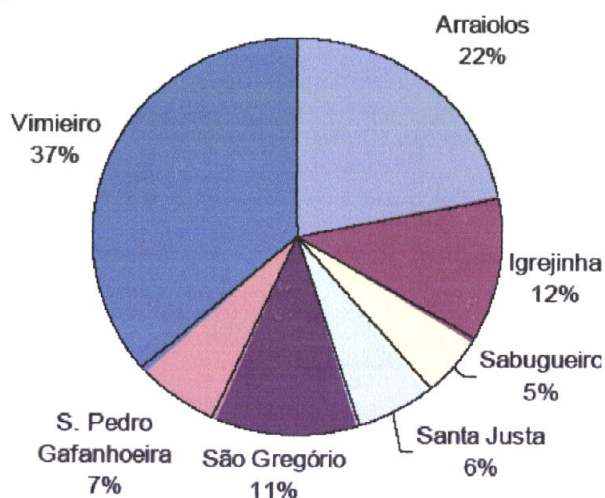
O **povoamento** assenta num número muito reduzido de lugares, de pequena dimensão, onde a sede de Concelho concentra 32% da população concelhia, no único lugar que ultrapassa os 2000 habitantes.

As densidades populacionais das freguesias em 2001 traduzem a existência de uma fraca intensidade de ocupação do território concelhio. A freguesia de Arraiolos, onde se localiza a sede de concelho, é a única que tem uma densidade populacional acima de 20 habitantes por Km². Nas restantes os valores são extremamente baixos, o que se traduz numa densidade média para o concelho de Arraiolos de 11 habitantes por Km².

Comparando com a distribuição populacional constata-se que o Vimieiro troca de posição com Arraiolos, uma vez que é a maior freguesia do Concelho, em termos de área, mas Arraiolos é a freguesia que tem o maior número de residentes.

Atendendo à dimensão dos lugares, constata-se que o povoamento das sete freguesias assenta em lugares de reduzida dimensão. Nenhum dos treze lugares do Concelho tem mais de 5000 habitantes. A própria sede concelhia, o lugar mais populoso, tinha 2.433 habitantes em 2001. Em 2001 a repartição da área do concelho pelas sete freguesias era a seguinte:

Gráfico 7 – Repartição da área do Concelho de Arraiolos, pelas freguesias



Em termos de habitação, as freguesias com maior densidade de fogos são as que já apresentavam um maior número de residentes: Arraiolos, Vimieiro e Igrejinha. Em 2001 só Arraiolos, Igrejinha, S. Gregório e S. Pedro Gafanhoeira reforçam a sua posição, contrariamente às restantes freguesias que registam decréscimos no número de alojamentos, bem como vêem diminuir o seu peso face ao conjunto do concelho.

No entanto, de 1991 para 2001, a variação do número de alojamentos não acompanha a evolução populacional que se verificou: é globalmente positiva e muito mais elevada, ou menos negativa, do que a da população. Repare-se na discrepância de comportamento das freguesias de Arraiolos, Igrejinha, S. Gregório e S. Pedro da Gafanhoeira, que apresentam variações negativas da população mas registam crescimentos em termos de alojamentos.

Quadro 9

EVOLUÇÃO 1991-2001

Freguesias	Alojamentos	População
Arraiolos	15,1	-1,4
Igrejinha	9,3	-6,7
Sabuqueiro	-3,1	-13,9
Santa Justa	-22,8	-19,3
São Gregório	15,3	-25,1
S. Pedro Gafanhoeira	6,2	-8,2
Vimieiro	-11,0	-9,6
Concelho	4,1	-7,2

Fonte: INE - Censos 91 e 2001

No que respeita à caracterização das **actividades económicas e emprego**, começamos a análise pela observação dos indicadores síntese do emprego – a taxa de actividade, que relaciona a população activa com o total da população residente, e a taxa de desemprego, que traduz o peso dos desempregados entre a população activa.

Atendendo a estes indicadores verificamos que o Concelho de Arraiolos, apesar de apresentar uma evolução positiva, tendo entre 1991 e 2001 visto aumentar a respectiva taxa de actividade e diminuir a taxa de desemprego, mantém uma posição desfavorável face à NUT III onde se insere – o Alentejo

Central - e, especialmente, ao Continente Português. Este município, em 2001, apresentava uma taxa de actividade de 45,3% e uma taxa de desemprego de 7,1%.

Quadro 10

INDICADORES SÍNTESE DO EMPREGO, 1991 E 2001

	Taxa de actividade*		Taxa de desemprego**	
	1991	2001	1991	2001
Continente	44,9	48,4	6,1	6,9
NUT III Alentejo Central	43,8	46,5	9,2	6,2
Concelho de Arraiolos	42,5	45,3	8,5	7,1
Freguesia Arraiolos	45,5	49,3	5,5	6,1
Freguesia Gafanhoeira (S. Pedro)	44,9	46,7	10,2	7,2
Freguesia Igreja Nova	35,7	47,3	9,2	6,6
Freguesia Sabugueiro	45,8	41,5	16,2	10,6
Freguesia Santa Justa	41,8	43,4	29,9	2,0
Freguesia S. Gregório	38,6	37,1	4,4	5,4
Freguesia Vimieiro	38,9	38,5	9,6	10,6

Fonte: INE, Retratos Territoriais e Censos

* Taxa de Actividade = População activa/População residente*100

** Taxa de Desemprego = População desempregada/População activa*100

Ao nível interno encontramos algumas distinções entre as freguesias que compõem o concelho, apresentando a freguesia onde se situa a sede de concelho um comportamento, quanto a estes indicadores, mais favorável do que as restantes freguesias e do que o conjunto do concelho e, inclusivamente, mais favorável do que o Alentejo Central e, em 2001, o Continente.

Em 2001, a população activa do concelho de Arraiolos era de 3452 pessoas, número que, tal como acontece na Sub-região Alentejo Central e no Continente, fica aquém do conjunto de inactivos. É contudo de referir que, embora entre 1991 e 2001 o número de activos tenha diminuído ligeiramente, simultaneamente assistiu-se a uma diminuição proporcionalmente mais acentuada no total de população residente e, principalmente, de população inactiva, o que resulta no já mencionado aumento da taxa de actividade.

No que respeita à população inactiva salienta-se o fortíssimo peso dos reformados e o menor peso da população com menos de 15 anos de idade e dos estudantes. Esta composição da população inactiva está intimamente relacionada com a estrutura etária da população residente, muito envelhecida,

traduzindo a acentuada importância relativa das classes mais idosas e o peso reduzido da população mais jovem.

De acordo com os dados do INE, em 2001, havia 246 pessoas desempregadas a residir no município de Arraiolos, 82,9% das quais tinha já iniciado a sua vida profissional e procurava, na altura do recenseamento da população, um novo emprego, enquanto os restantes 17,1% desempregados buscavam o seu primeiro emprego.

O desemprego em Arraiolos parece ser marcado por um incremento da percentagem das mulheres entre a população desempregada. Com efeito, e de acordo com a mesma fonte, em 2001, 74% dos desempregados do concelho são do sexo feminino, proporção que é de apenas 57,6% no Continente. Este desequilíbrio no género, apesar de também estar presente entre os desempregados que procuram o 1º emprego, é especialmente expressivo nos outros casos.

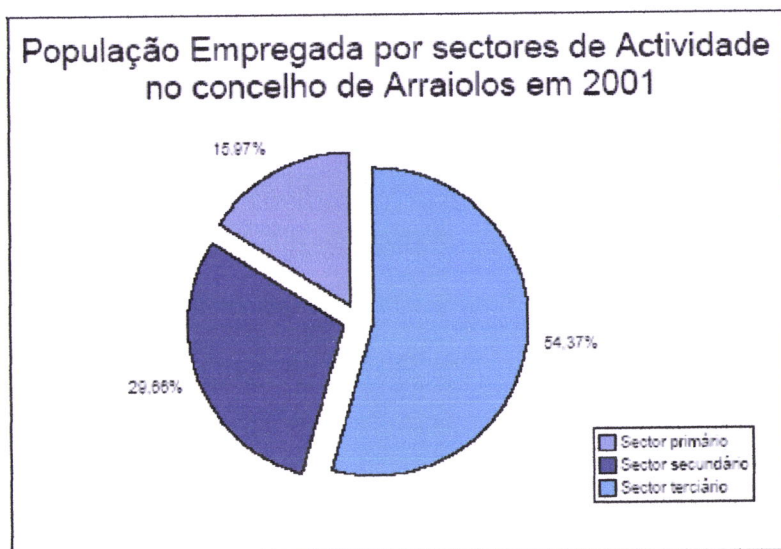
Em relação à economia, segundo dados do INE, relativos aos Censos 2001, constatamos que a maioria da população activa do Alentejo Central desenvolve as suas actividades económicas no sector Terciário (60.1%), seguido do Secundário (27.5%) e por último, do sector Primário (12.0%).

Gráfico 8



A análise dos dados sobre o concelho, não foge da realidade do Alentejo Central, uma vez que, a maioria da população residente, desenvolve actividades no sector terciário (54.4%) e Secundário (29.7%). Apenas 15.9% da população desenvolvem actividades no Sector Primário.

Gráfico 9



Fonte: INE (Censos 2001)

Analisando, agora, dentro da população activa, a distribuição por sexos, constata-se que 57.0% são indivíduos do sexo masculino e 42.9% do sexo feminino.

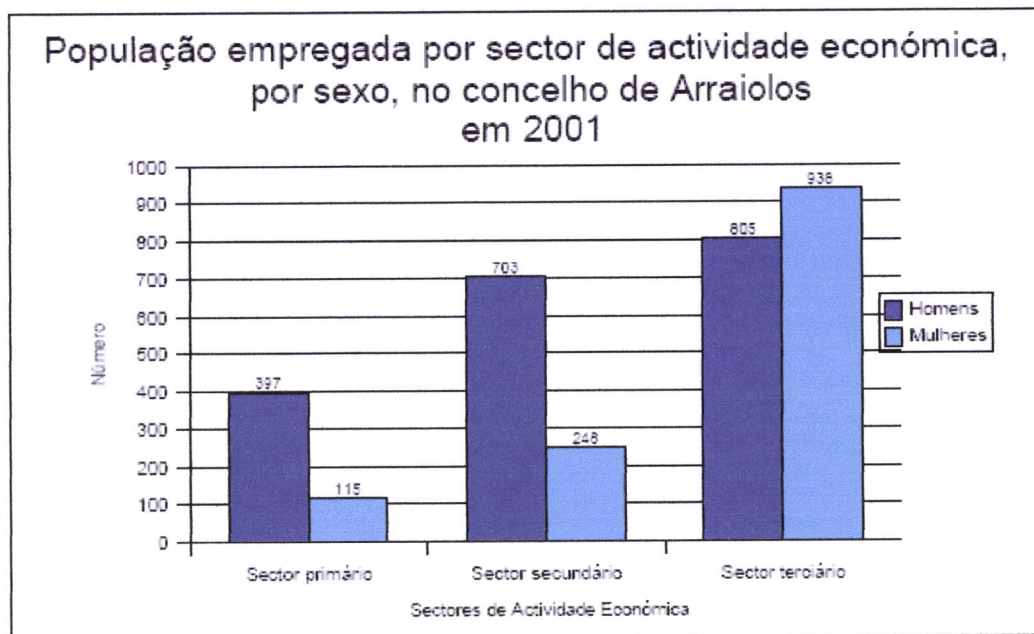
Gráfico 10



Fonte: INE (Censos 2001)

Observando agora a sua divisão por sectores de actividade:

Gráfico 11



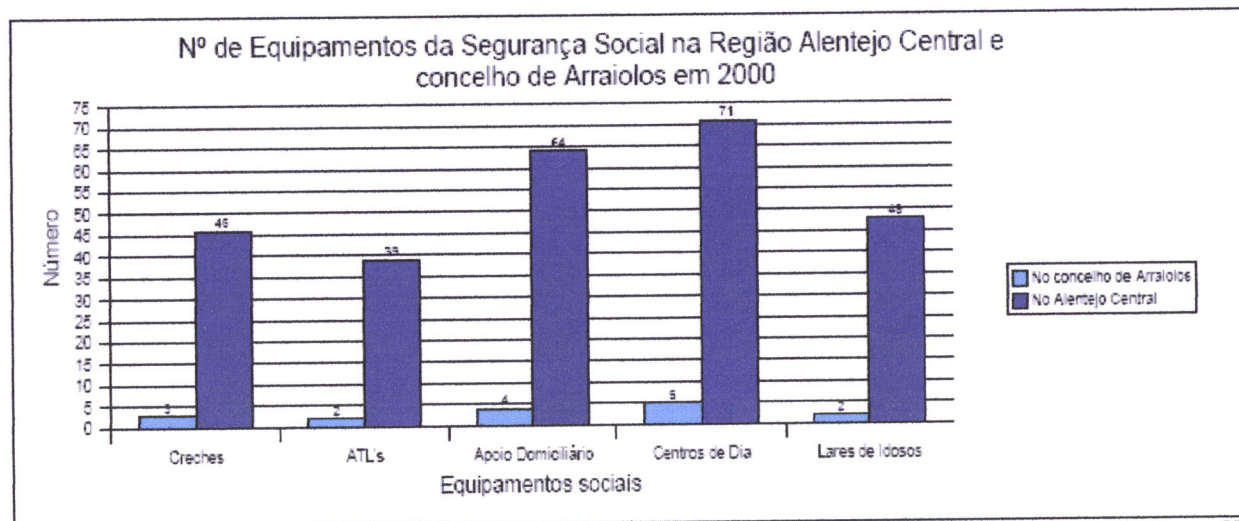
Fonte: INE (Censos 2001)

No sector primário, no concelho de Arraiolos, observa-se que, em 2001, trabalham 512 pessoas, das quais, 115 são do sexo feminino e 397 do sexo masculino. A mesma relação homens/mulheres se verifica no sector secundário, na medida em que, existem mais activos masculinos (703 indivíduos), que femininos (248 indivíduos). Esta tendência, em termos de sexo, inverte-se no sector terciário, onde existem mais activos do sexo feminino (938) que do sexo masculino (805), muito embora a diferença não seja tão significativa.

No que se refere aos **equipamentos e serviços sociais**, as mudanças que hoje ocorrem na nossa sociedade, designadamente, as alterações na estrutura familiar e nos laços de solidariedade entre parentes exigem respostas às necessidades das famílias modernas, que implicam o desenvolvimento de serviços dirigidos às crianças e aos idosos. Em relação aos equipamentos sociais existentes no concelho, tutelados pela Segurança Social, encontramos 3

estabelecimentos creche, 2 estabelecimentos de tempos livres, 4 estabelecimentos com apoio domiciliário, 5 Centros de dia e 2 lares de Idosos.

Gráfico 12



Tendo em conta a área temática deste estudo dá-se preferencial atenção à análise dos equipamentos e respostas sociais em relação à população idosa do concelho.

Quadro 11

Respostas Sociais a idosos do concelho de Arraiolos, por freguesia, em 2003

	Lar de Idosos	Centro de Dia	Centro de Convívio	Apoio domiciliário (idosos)
Arraiolos	1	1	3	1
Igrejinha	0	1	1	1
São Pedro da Gafanhoeira	0	1	0	0
Sabugueiro	0	1	1	0
Santa Justa	0	0	1	1
São Gregório	0	1	0	0
Vimieiro	1	1	0	1

Fonte: CMA

De acordo com o Relatório de Caracterização e Diagnóstico efectuado pelo Centro de Estudos de Organização do Território, no Concelho de Arraiolos a

rede de equipamentos sociais de resposta a idosos é constituída por dois lares de idosos, 6 Centros de Dia, 6 Centros de Convívio e 4 entidades que prestam serviços de apoio domiciliário, para uma população de 1971 idosos (em 2001).

Quanto à população abrangida por estas valências e segundo os dados recolhidos junto das entidades gestoras dos equipamentos/valências, foi apurado o número de 574 utentes, representando cerca de 29% do total de idosos existentes no concelho. Destes idosos, verifica-se que, 14.6% encontram resposta social em espaço de Lar para idosos, 23% em Apoio domiciliário, 43.4% em espaço de Centro de Convívio e 19% em espaço de Centro de Dia. De atender, ainda, no que respeita a este tipo de respostas sociais, que existe uma lista de espera para espaço de Lar para Idosos de cerca de 201 idosos, o que representa cerca de 10.1% do total da população com mais de 65 anos do concelho de Arraiolos.

Quadro 12

Número de Equipamentos, Utentes e Listas de Espera, de resposta aos idosos, no concelho de Arraiolos, por freguesia, em 2003

	Lares			Centro de Dia			Centro de Convívio			Apoio domiciliário (idosos)		
	Número	Utentes diários	Lista de espera	Número	Utentes diários	Lista de espera	Número	Utentes diários	Lista de espera	Número	Utentes diários	Lista de espera
Arraiolos	1	30	18	1	18	0	3	167	0	1	77	0
Igrejinha	0	0	0	1	18	0	1	12	0	1	10	0
São Pedro da Gafanhoeira	0	0	0	1	6	0	0	0	0	0	0	0
Sabugueiro	0	0	0	1	16	0	1	40	0	0	0	0
Santa Justa	0	0	0	0	0	0	1	30	0	1	14	0
São Gregório	0	0	0	1	15	0	0	0	0	0	0	0
Vimieiro	1	54	163	1	34	0	0	0	0	1	31	0
Tota	2	84	201	6	109	0	6	249	0	4	132	0

Fonte: CMA

A maioria dos espaços que dão resposta à terceira idade no concelho de Arraiolos foram criados e iniciaram as suas actividades, maioritariamente, no período 1985-1999, não se verificando, desde essa data, a criação de novas respostas sociais.

Há ainda a salientar o facto de ser desenvolvido no concelho um projecto de prestação de cuidados das Misericórdias de Arraiolos e Vimieiro em

articulação com a saúde e segurança social - **o Apoio Domiciliário Integrado** que, sendo uma das “valências” da política de Cuidados Continuados se destinam, maioritariamente, às pessoas idosas, às pessoas em situação terminal que necessitam de cuidados paliativos, às pessoas com doença crónica com tendência para evoluir para situação de incapacidade, aos doentes com demência e às pessoas com situações transitórias de dependência a quem são prestados os cuidados no domicílio. Tratam-se de serviços baseados num modelo de intervenção integrada, que prevê diferentes tipos de serviços para a prestação simultânea de cuidados de saúde e de apoio social, articulados de acordo com as diferentes necessidades dos seus utilizadores, privilegiando a proximidade e qualidade dos cuidados, com base na inter e transdisciplinaridade profissional, promovendo o trabalho em parceria e a articulação com os recursos da comunidade.

Procedendo a uma breve análise dos **serviços de saúde** no concelho de Arraiolos, pode verificar-se que no Alentejo Central, em 2000, segundo dados do Anuário Estatístico de 2001 do Alentejo (INE), se constata a existência de 14 Centros de Saúde, dos quais apenas 5 possuem internamento. No geral, existem ainda 85 extensões destes Centros de Saúde e 723 pessoas de serviço, dos quais 127 são médicos e 177 enfermeiros.

Quadro 13

Centros de Saúde e suas Extensões em 2000 no Alentejo Central

Centros de Saúde		Extensões do Centro de Saúde	Camas de Internamento	Consultas Médicas	Internamentos	Dias de Internamento	Pessoal de Serviço		
Com Internamento	Sem internamento						Total	Médico	Enfermagem
5	9	85	61	497057	368	19895	723	127	177

Fonte: INE (Anuário Estatístico Alentejo 2001)

Das 497057 consultas médicas efectuadas ao Alentejo Central, 27675 foram efectuadas no concelho de Arraiolos, o que representa uma percentagem de 5.6%. Em relação ao pessoal de serviço, existe um total de 37 pessoas ao

serviço (5.1% face ao Alentejo Central), das quais 7 são médicos e 8 enfermeiros (5.5% e 4.5% respectivamente face ao Alentejo Central).

Quadro 14

Centros de Saúde e suas Extensões em 2000 no concelho de Arraiolos

Centros de Saúde		Extensões do Centro de Saúde	Camas de Internamento	Consultas Médicas	Internamentos	Dias de Internamento	Pessoal de Serviço		
Com Internamento	Sem internamento						Total	Médico	Enfermagem
0	1	8	0	27675*	0	0	37	7	8

Fonte: INE (Anuário Estatístico Alentejo 2001)

Quadro 15

Consultas médicas efectuadas nos Centros de Saúde e suas extensões segundo as especialidades em 2000 no Concelho de Arraiolos

Especialidades	Consultas
Medicina Geral e Familiar/Clinica Geral	26315
Estomatologia	0
Ginecologia	0
Otorrinolaringologia	0
Planeamento Familiar	190
Pneumologia	0
Saúde Infantil e Juvenil/pediatria	1107
Saúde Materna/Obstetrícia	63
Outras Especialidades	0

Fonte: INE (Anuário Estatístico Alentejo 2001)

No concelho de Arraiolos, as consultas efectuadas, no Centro de Saúde prendem-se, sobretudo, com consultas de Medicina Geral e Familiar e Clínica Geral, consultas de Planeamento Familiar, de Saúde Infantil/Juvenil, de Saúde Escolar e de Materno/Obstetrícia. Consultas de outras especialidades não se registam, pelo facto do Centro de Saúde, não oferecer este serviço.

A análise dos dados mostra-nos uma casuística de consultas que serve para avaliar numericamente actos médicos pressupondo-se atendimentos a doentes.

Convém no entanto alongar a análise a fazer, explicando as actividades que os profissionais que trabalham neste Centro de Saúde vão exercendo ao longo de todo o ano, e que extravasa o tipo de atendimento acima referenciado. Começando pois por referir as consultas médicas; assim como é já conhecido, desenvolvem-se neste Centro dois tipos de consultas: um mais virado para a Medicina Curativa de Clínica Geral e Familiar, as chamadas consultas de adultos que são efectuadas em todas as freguesias do concelho podendo ser asseguradas por um ou mais médicos, variando consoante o número de habitantes da freguesia. Deste modo, temos 5 médicos a exercer na freguesia de Arraiolos (4 em Arraiolos e 1 em Santana do Campo) dois na freguesia do Vimieiro, 1 em S. Pedro da Gafanhoeira e Sabugueiro e outro em Igreja e Vale do Pereiro (estes dois fazem parte dos 4 que também exercem em Arraiolos, uma vez que acumulam doentes de três freguesias). Para além destas consultas todos estes clínicos fazem semanalmente 12 horas no Serviço de Atendimento Permanente que funciona diária e ininterruptamente, entre as 9 e as 21 horas.

O segundo tipo de consultas são as chamadas de Promoção da Saúde e visam o acompanhamento dos utentes em programas específicos como a Saúde Materna, Saúde Infanto-juvenil, Planeamento Familiar, assim como consultas programadas a doentes crónicos que necessitam de vigilância periódica com vista ao não agravamento da sua situação clínica, tendo como exemplo o caso dos hipertensos e dos diabéticos.

Outras consultas diferenciadas são as efectuadas pelo Médico especialista em Saúde Pública, que assume no concelho o papel de Autoridade Sanitária. São essencialmente consultas em que é averiguada a capacidade física dos indivíduos para exercer determinadas actividades como por exemplo "a carta de condução de veículos pesados", confirmar que efectivamente um atestado médico foi legitimamente passado sempre que a entidade patronal o solicite, efectuar a verificação das doenças de declaração obrigatória como a Brucelose, as Ricketioses, entre outras. Cabe também a este clínico atestar mensalmente e

com base em análises químicas e bacteriológicas a condição das águas que servem a rede de abastecimento público, vistoriar equipamentos ligados a actividades económicas cuja não observância das normas legais previstas possam pôr em risco a saúde dos que lá trabalham, dos que vão usufruir o serviço lá prestado ou até mesmo, quando da sua laboração resultam prejuízos ecológicos que ponham em risco a saúde da comunidade em que está integrada.

Quanto ao serviço de enfermagem, para além das actividades dependentes e interdependentes decorrentes do trabalho efectuado no SAP, nos Programas da Direcção Geral da Saúde e na prestação de cuidados de enfermagem em ambulatório, desenvolve outro tipo de cuidados mais vocacionados para a prevenção da doença e promoção da saúde, onde privilegiam a vacinação, a visita domiciliária em projectos como o de "Intervenção Precoce a Famílias com Crianças em Risco" e o do Apoio Domiciliário Integrado (acordo tripartido entre a Saúde, a Acção Social e as Misericórdias de Arraiolos e Vimieiro, baseada no Despacho Conjunto dos Ministérios da Saúde e do Trabalho e da Solidariedade nº 407/98, publicado no DR, II série, nº 138 de 18 de Junho de 1998). Tem ainda em projecto de apoio aos utentes e famílias com perturbações da saúde mental; um "Gabinete de Saúde e Bem Estar", que se trata de um projecto em parceria com o Agrupamento de Escolas de Arraiolos onde se abordam temas que vão desde a alimentação/distúrbios alimentares e hábitos de vida saudável até à sexualidade, doenças sexualmente transmissíveis e métodos contraceptivos, passando por comportamentos aditivos ou qualquer outra área temática que faça parte dos conteúdos programáticos de cada ano lectivo ou que seja sentida como uma necessidade pelos parceiros do projecto.

A equipa de enfermagem dispõe ainda de períodos destinados a consultas de enfermagem a diabéticos e hipertensos onde promove sessões de educação para a saúde individuais ou em grupo e uma consulta de pé diabético em desenvolvimento.

O investimento privado deixa ainda à disposição do concelho duas clínicas médicas, dois postos de colheita de análises clínicas e duas farmácias.

Tendo em conta a temática deste estudo, importa aqui salientar o trabalho desenvolvido pelas equipas de cuidados integrados (ECI) de Arraiolos.

Existem duas ECI no concelho, isto porque os referidos acordos tripartidos foram estabelecidos com duas instituições promotoras de cuidados domiciliários a nível concelhio: a Santa Casa da Misericórdia de Arraiolos e a Santa Casa da Misericórdia do Vimieiro. Os representantes da saúde e da segurança social são comuns às duas ECI mudando apenas os representantes da instituição. As equipas tem "sede" no CSA, reúnem com uma periodicidade semanal a ECI de Arraiolos (25 utentes em acordo) e mensal a ECI de Vimieiro (5 utentes em acordo), para acompanhar a situação e avaliar a prestação dos cuidados aos utentes do serviço, definir o modelo de intervenção tendo em conta as necessidades e os recursos disponíveis, bem como avaliar novos casos referenciados. Esta equipa é depois responsável pela implementação do plano definido e pela coordenação dos prestadores de cuidados formais, quer do centro de saúde, quer da Santa Casa da Misericórdia de Arraiolos e Vimieiro.

A estas equipas de cuidados integrados compete ainda proceder à avaliação dos resultados globais, à elaboração de relatórios de progressos semestrais, à introdução de alterações, tendo em conta a evolução da situação de dependência, bem como proceder à elaboração de um relatório anual de actividades a enviar ao grupo sub-regional de cuidados continuados.

7- CONSIDERAÇÕES METODOLÓGICAS

Definir o caminho metodológico é essencial para que a pesquisa se realize sem nunca perder de vista a problemática, os objectivos, o objecto e os recursos disponíveis, pelo que se seleccionam um conjunto de técnicas de entre as que mais se adequam ao estudo que se pretende desenvolver.

“Um método é uma estratégia integrada de pesquisa que organiza criticamente as práticas de investigação, incidindo nomeadamente sobre a selecção e articulação das técnicas de recolha e análise de informação” (Costa 1987: 129).

O método deve então adaptar-se aos objectivos da investigação, pelo que a natureza do objecto em estudo determina a escolha dos instrumentos de pesquisa e a forma de tratar os dados.

De acordo com António Gil, no processo de investigação social, a primeira tarefa é escolher o problema a ser pesquisado. Esta escolha, por sua vez, conduz a indagações: Por que pesquisar? Qual a importância do fenómeno a ser pesquisado? Que pessoas ou grupos se beneficiarão com os seus resultados? Perante tais interrogações o mesmo autor refere ainda que a escolha do tema “decorre de grupos, instituições, comunidades ou ideologias em que o pesquisador se move.” (Gil 1989: 53)

Ao abordar uma realidade social parece ser evidente que é o fenómeno a observar que define os métodos e técnicas a utilizar. Tendo em conta a problemática, os objectivos definidos e as questões levantadas, os próximos pontos revelarão então as opções metodológicas deste estudo.

É actualmente reconhecida a importância do papel desempenhado pelas pessoas que prestam cuidados a familiares/vizinhos/amigos dependentes, tendo em conta os aspectos demográficos e sócio-económicos relacionados com a situação bem como a natureza complexa dos cuidados e interacções eu se geram entre os intervenientes nesse tipo de contexto. Este estudo pretende

analisar algumas questões relacionadas com a interacção entre idoso/indivíduo com dependência e os seus prestadores de cuidados informais, atendendo especialmente às dificuldades sentidas por estes prestadores informais de cuidados, às consequências em termos de saúde e bem-estar destes cuidadores de forma a identificar as suas necessidades.

A escolha do tema surgiu a partir de experiências pessoais, tanto do dia a dia, como da prática profissional que me despertaram o interesse por esta problemática.

Enquanto profissional da saúde e membro de uma Equipa Concelhia de Cuidados Integrados, pelo contacto próximo com situações desta natureza, senti necessidade e desejo de perceber quais os papéis da família e de outros prestadores de cuidados informais a indivíduos dependentes no âmbito dos Cuidados Continuados no Alentejo. Há ainda, subjacente, um conjunto de preocupações e questões que se me colocaram por, de forma empírica, acreditar que os prestadores de cuidados informais são um elo forte na cadeia dos cuidados continuados a utentes com dependência mas de alguma forma desapoiados pelas estruturas de apoio formal a estes indivíduos.

A tomada de consciência desta problemática, bem como o interesse e desejo de a compreender, como atrás referi, estiveram na base da concepção deste trabalho, acaentado ainda pelo facto do mestrado incidir na área de especialização de Políticas de Administração e Gestão dos Serviços de Saúde, o que me possibilita propor um plano de acção que contribua para fazer face às necessidades apontadas por estes prestadores de cuidados.

Tendo como cenário toda a problemática anteriormente apresentada, parece-me oportuno colocar algumas questões de partida:

- Como se processa a vivência familiar/rede de vizinhança na prestação de cuidados a Idosos/Indivíduos com dependência?
- Quais as dificuldades com que se confrontam estes prestadores de cuidados informais?
- Qual a expectativa das famílias/outros prestadores informais face aos apoios externos?

- Qual a necessidade de formação/informação sentida pelos cuidadores informais?

Com estas questões pretendo orientar o percurso da investigação, remetendo para a análise de situações como a actual posição da família em relação à pessoa idosa/indivíduo dependente, as novas formas de solidariedade, a importância das redes informais de apoio num contexto de Cuidados Continuados e a suas necessidades formativas.

Os conceitos centrais, em torno dos quais se construiu o objecto teórico, foram a família, o envelhecimento individual e demográfico, os cuidados continuados e as redes informais de apoio ao indivíduo dependente.

Na elaboração deste estudo, parti do pressuposto da existência de solidariedade intergeracional, embora com alterações na sua forma, quer a nível do plano afectivo, quer instrumental. A família continua a desempenhar um papel importante no suporte ao idoso. No entanto, as solidariedades não ficam reduzidas à família, são extensivas a outros actores sociais (formais e informais). É essencialmente sobre os prestadores de cuidados informais que recai este trabalho, pois são um recurso de extraordinária importância e sobre os quais recai muitas vezes a tarefa de cuidar de idosos/dependentes sem que se questione se detém a informação/formação necessária para prestar esses cuidados.

Desta forma, foram definidos os seguintes objectivos:

Objectivo Geral:

- Caracterizar a acção dos prestadores informais de cuidados no âmbito dos Cuidados Continuados, no Concelho de Arraiolos.

Objectivos Específicos:

- Analisar os factores que contribuem para a permanência do indivíduo com dependência no domicílio
- Identificar as necessidades geradas pela prestação informal de cuidados a estes indivíduos

- Apresentar propostas de intervenção de apoio ao indivíduo dependente e aos prestadores informais de cuidados

7.1- Tipo de Estudo

Atendendo à problemática em estudo, e uma vez que as percepções sobre a instituição de parcerias remetem para o conhecimento real vivido e comunicado pelos actores, a opção recai sobre o paradigma qualitativo. Quem utiliza a abordagem qualitativa “está preocupado com uma compreensão absoluta e ampla do fenómeno em estudo. O investigador observa, descreve, interpreta e aprecia o meio e o fenómeno tal como se apresentam, sem procurar controlá-los” (Fortin 1999: 22) Esta ideia é ainda reforçada por Denise Polit quando refere que “a pesquisa qualitativa pode ser considerada holística (preocupada com os indivíduos e seu ambiente, em todas as complexidades” (Polit 1995: 270)

A opção por uma abordagem qualitativa teve por base os seguintes pressupostos:

- A investigação qualitativa preocupa-se basicamente mais com o processo do que com os resultados
- A investigação qualitativa interessa-se pelo significado
- O investigador qualitativo é o primeiro instrumento para a recolha e análise dos dados
- A investigação qualitativa implica trabalho de campo (o que significa a presença do investigador junto dos fenómenos sociais que quer estudar)
- A investigação qualitativa é essencialmente descritiva
- O processo da investigação qualitativa é indutivo

(Merriam 1988; Creswell 1994)

Considero que o facto do investigador ter proximidade efectiva com os informantes chave, permite estabelecer relações e interacções mútuas que favorecem a recolha de informação e são garante de qualidade, desde que este

facto esteja sempre presente, de forma consciente, no espírito do pesquisador, de forma a não se perder a objectividade.

Atendendo ao problema da credibilidade do estudo pretende utilizar-se a técnica da triangulação do método: o uso de múltiplos métodos, uma vez que "o objectivo do uso da triangulação é o de proporcionar uma base de convergência da verdade.". (Polit 1995: 221)

Os estudos descritivos e exploratórios, permitem uma maior familiaridade com o problema, para além de narrarem uma situação, compreendem as atitudes, crenças e valores dos sujeitos. É nessa base, porque pretendo conhecer as famílias, as suas vivências, expectativas, opiniões, o seu sentir, que optei por um estudo exploratório e descritivo de abordagem qualitativa.

7.2- Instrumento de recolha de dados

Partindo do princípio de que os métodos de recolha de dados estão directamente relacionados com a problemática em estudo, os objectivos definidos e a população, atendendo ainda ao tipo de estudo, elegi a entrevista para a recolha dos dados.

Enquanto técnica de colheita de dados, a entrevista "é bastante adequada para a obtenção de informações acerca do que as pessoas sabem, crêem, esperam, sentem ou desejam, pretendem fazer, fazem ou fizeram, bem como acerca das suas explicações ou razões a respeito das coisas precedentes" (Gil 1989: 113).

Neste estudo foi utilizada a entrevista semi-estruturada. De acordo com Polit, esta metodologia "oferece ao pesquisador certa flexibilidade na colheita de informações sobre os sujeitos da pesquisa e as entrevistas semi-estruturadas tendem ser como conversas, por natureza". (Polit 1995:167).

Este tipo de entrevista pode tornar-se muito útil, mas deve ser bem conduzida, pois "é importante dar liberdade ao entrevistado para falar sobre o que é de importância para ele, em vez de falar sobre o que é importante para o entrevistador, mas o emprego de uma estrutura flexível, que garanta que todos os tópicos considerados cruciais serão abordados, eliminará alguns problemas

das entrevistas sem qualquer estrutura". (Bell, 1997: 121) Esta técnica é bastante adequada para a obtenção de informações acerca do que as pessoas sabem, crêem, esperam, sentem ou desejam, pretendem fazer, fazem ou fizeram, bem como acerca das suas explicações ou razões a respeito das coisas precedentes. (Gil 1989: 113) A entrevista semi-estruturada será a mais adequada para ajudar a conseguir atingir os objectivos propostos, na medida em que esta tem a vantagem de se poder estabelecer previamente uma estrutura, facilitando, por conseguinte, a posterior análise dos dados.

Como qualquer técnica de investigação social, a entrevista necessita de cuidados na sua elaboração, aplicação e no tratamento e análise dos dados. De acordo com Bell (1997), seja qual for o procedimento de recolha de dados, este deve ser examinado de forma crítica, e verificada a sua validade e fiabilidade. Estes procedimentos serão efectuados através da apreciação do guião da entrevista por um painel de especialistas e pela aplicação do instrumento a indivíduos não pertencentes à unidade de análise, mas com características similares.

A relação directa e o diálogo que se estabelece entre o entrevistado e entrevistador favorecem a compreensão do fenómeno. Neste sentido Judith Bell refere que "a forma como determinada resposta é dada (o tom de voz, a expressão facial, a hesitação, etc.) pode fornecer informações que uma resposta escrita nunca revelaria (Bell 1997: 118).

Para ter um fio condutor, no sentido de não perder de vista os pontos que se desejam explorar, foi essencial elaborar os guiões de entrevista, um destinado a conduzir a entrevista aos promotores de cuidados continuados a nível regional, sub-regional e concelhio e outro que permitisse conduzir a colheita de dados aos prestadores informais de cuidados.

Como qualquer técnica de investigação social, a entrevista necessita de cuidados na sua elaboração, aplicação e no tratamento e análise dos dados. De acordo com Bell (1997), seja qual for o procedimento de recolha de dados, este deve ser examinado de forma crítica, e verificada a sua validade e fiabilidade. Estes procedimentos foram efectuados através da apreciação do guião da entrevista por um painel de especialistas e pela aplicação do instrumento a

indivíduos não pertencentes à unidade de análise, mas com características similares.

Foi permitido aos entrevistados expressarem-se livremente e responder segundo o que sentiam e pensavam, tentando sempre orientar a entrevista para os objectivos anteriormente definidos.

7.3- Unidade de análise

Tendo por base a opinião de Denise Polit "uma população é toda a agregação de casos que atendem a um conjunto eleito de critérios" (Polit 1995:143), sendo a população alvo aquela em que o pesquisador está interessado e a mesma autora distingue ainda uma população de acesso como "*(...) aqueles casos que estão de acordo com os critérios de elegibilidade e que são acessíveis ao pesquisador, como um grupo de indivíduos para estudo*" (Polit 1995:143). Os critérios de elegibilidade são as características que delimitam a população em causa. Houve necessidade de identificar as famílias que reúnem as condições previamente definidas

Para este estudo a população foi constituída pelos prestadores de cuidados informais a indivíduos com dependência física e/ou mental, que fossem utentes do Serviço de Apoio Domiciliário Integrado de Arraiolos e aos promotores dos Cuidados Continuados a nível local (Concelho de Arraiolos), sub-regional e regional.

O facto dos utentes seleccionados requerem cuidados de saúde e apoio social no domicílio foi tomado como indicador de se tratar de situações de alguma dependência, que naturalmente justificam o envolvimento de familiares ou outros prestadores de cuidados informais nos seus cuidados.

Os instrumentos de avaliação do nível de dependência física e cognitiva foram o Índice de Katz e o Mini Mental State (MMS) respectivamente. A escolha destes instrumentos teve por base o facto de estes serem os recomendados pela Equipa Regional de Cuidados Continuados do Alentejo e utilizados por todas as equipas concelhias, o que possibilita o cruzamento de informação com outros estudos desenvolvidos na mesma região.

O Índice de Katz (anexo III) é um instrumento que visa medir o grau de incapacidade funcional. Neste Índice estão incluídas 6 actividades de vida diária: tomar banho; vestir-se; ir à casa de banho, limpar-se e arranjar o vestuário; mobilidade; continência de esfíncteres e alimentação. O indivíduo é avaliado numa escala de três níveis de independência para cada actividade. Quanto a tomar banho, vestir-se e alimentar-se, as categorias do meio são tratadas como representando independência, enquanto nos outros três itens são avaliadas como dependência. Chega-se então de A a G de acordo com uma escala de conversão incluída no formulário, havendo uma progressão do nível de dependência da primeira para última letra. Esta escala contempla ainda a letra H que nos indica que o indivíduo foi classificado como dependente em pelo menos duas funções mas não classificável com C, D ou F, ou seja, depende de ajuda no que se refere à alimentação e eliminação.

Um exame que avalie a função cognitiva de um idoso é uma componente imprescindível quando se pretende estudar/caracterizar determinado indivíduo ou grupo. Tal como referi o Mini-Mental State (anexo IV) é o instrumento utilizado para fazer essa avaliação a nível da equipa regional de cuidados continuados do Alentejo. Trata-se de uma escala de avaliação sumária de funções cerebrais como orientação; memória; atenção e cálculo; linguagem e capacidade construtiva. Inclui 28 questões, em que cada uma corresponde a um ponto, o que permite obter um score máximo de 28 pontos, se o idoso responder correctamente a todas as perguntas. A deficiência será grave se o total obtido é inferior a 18, moderada entre 18 e 23 e um total igual ou superior a 24 considera-se o idoso com uma actividade cognitiva normal.

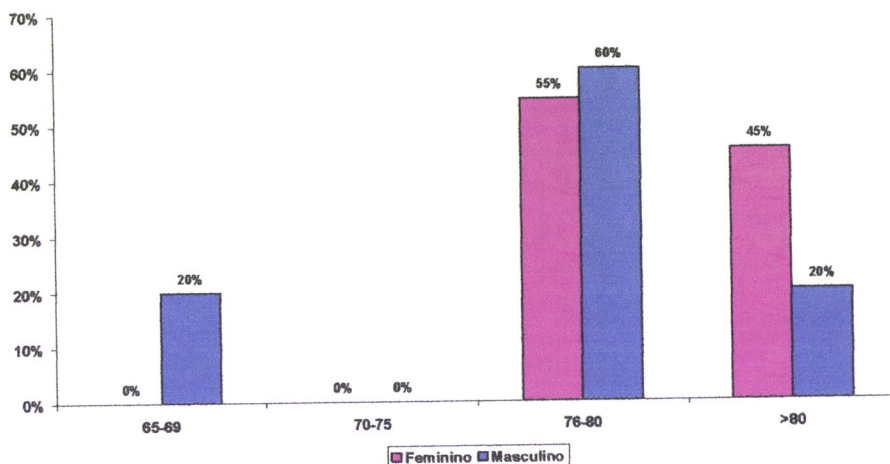
Na investigação qualitativa o número de sujeitos está relacionado com o que se pretende saber e com a finalidade da investigação, pelo que deverão ser seleccionados os casos de maior riqueza de informação. A saturação dos dados é o ponto a partir do qual a aquisição de nova informação se torna mínima (Bogdan, 1994).

O seguinte quadro apresenta de forma resumida os prestadores informais de cuidados entrevistados neste estudo, bem como os idosos a quem são prestados esses cuidados.

Quadro 16 - Prestadores Informais de Cuidados

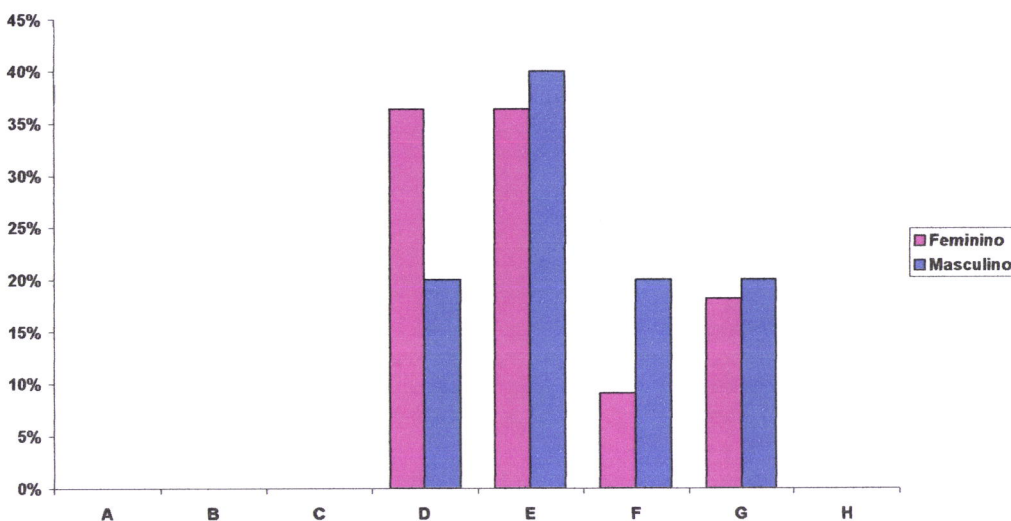
Utente	género	idade	Katz	MMS	Prestador Informal de Cuidados		
					Grau de parentesco ou relação	idade	Habilitações literárias
A	feminino	79	F	reduzido	filha	44	4ª classe
B	feminino	89	D	moderado	vizinha	71	4ª classe
C	feminino	83	D	moderado	nora	49	2º ciclo
D	masculino	68	D	moderado	nora	41	2º ciclo
E	feminino	77	E	normal	vizinha	69	4ª classe
F	feminino	80	G	reduzido	filha	52	9º ano
G	masculino	78	G	reduzido	filho	57	2º ciclo
H	masculino	79	E	reduzido	esposa	74	4ª classe
I	masculino	82	F	reduzido	sobrinha	68	4ª classe
J	feminino	81	E	moderado	nora	46	9º ano
L	masculino	75	E	reduzido	amiga	38	2º ciclo
M	feminino	77	G	normal	filha	37	licenciatura
N	feminino	83	D	moderado	filha	44	12º ano
O	feminino	78	D	moderado	vizinha	76	4ª classe
P	feminino	77	E	normal	vizinha	78	n.s.ler/esc
Q	feminino	77	E	normal	filha	39	12º ano

Gráfico 13 - Utentes por sexo e grupo etário



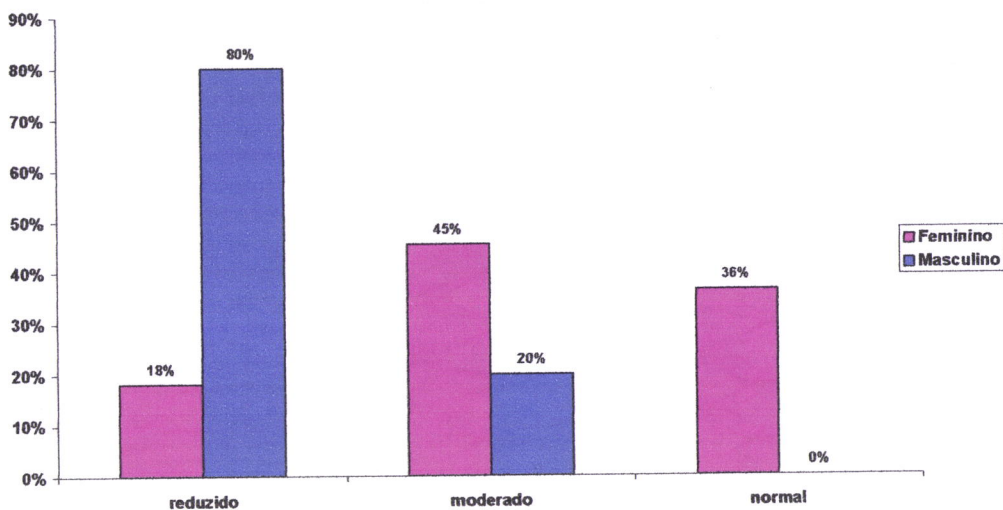
Da análise do quadro de utentes do ADI cujos prestadores de cuidados informais foram entrevistados, pode-se facilmente perceber, através do gráfico 13, que a sua grande maioria são grandes idosos, e é o grupo das mulheres que mais se destaca tendo todas mais de 76 anos; pelo que neste caso podemos inferir que os homens se tornam dependentes mais cedo que as mulheres.

Gráfico 14- Níveis de Dependência Física, por Índice de Katz, por sexo



Quanto aos níveis de dependência também se verifica uma maior acentuação no sexo masculino relativamente ao feminino; embora seja de realçar os níveis D (Independentes para todas as actividades excepto para tomar banho, vestir e outra função) e E (Independentes para todas as actividades excepto para tomar banho, vestir, ir à casa de banho e outra função), que se destacam bastante dos restantes.

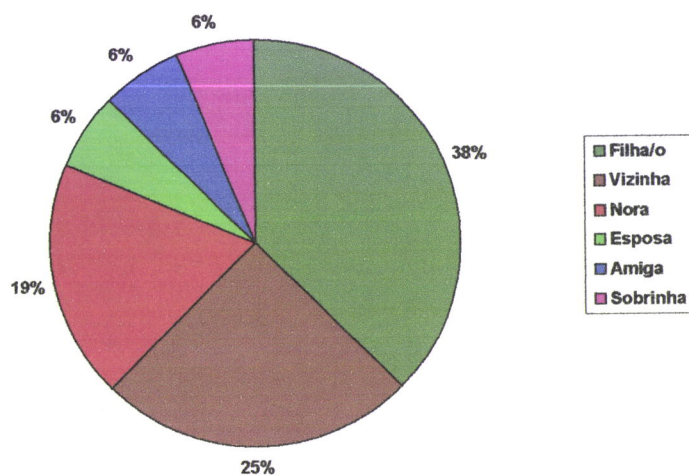
Gráfico 15 - Alterações Cognitivas, por MMS, por sexo



Também relativamente à situação de Saúde Mental, os homens apresentam uma maior dependência, mantendo-se as mulheres mais tempo com as suas capacidades mentais em níveis bastante razoáveis.

Pode-se então a partir da análise destes 3 quadros concluir que os homens se tornam dependentes física e intelectualmente mais cedo que as mulheres.

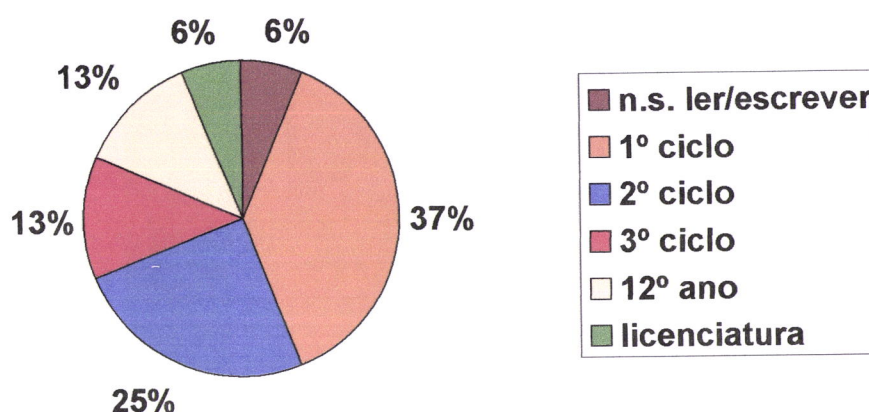
Gráfico 16 - Relação Familiar/Vizinhança



Quanto à análise dos cuidadores percebemos facilmente que a maioria ainda é cuidada por familiares directos ou indirectos (noras) atingindo uma percentagem de 63%. As relações de vizinhança continuam a ser uma mais valia a ter em consideração em 25% dos casos.

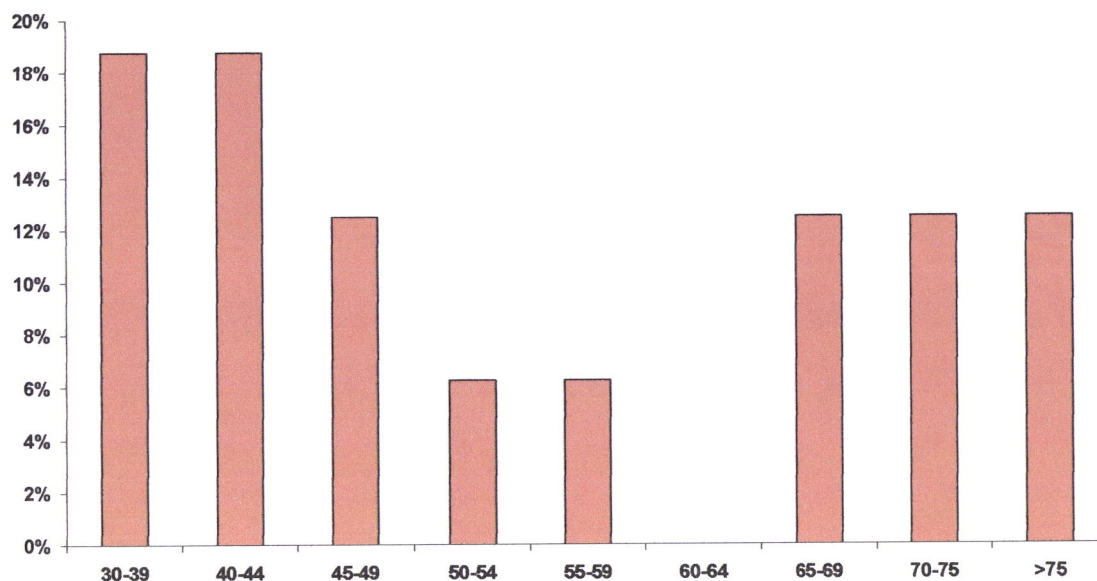
A formação literária destes cuidadores é essencialmente o 1º ciclo, embora não se possa de considerar que se tratam de cuidadores já com uma apreciável diferenciação ao nível da escolaridade; 31% possuem mais do que a escolaridade obrigatória exigida nos nossos dias.

Gráfico 17 – Habilitações Literárias dos Prestadores Informais de Cuidados



Cruzando esta informação com os grupos etários dos Cuidadores, percebemos mesmo que se tratam essencialmente de pessoas essencialmente jovens em idade profissionalmente activa (entre os 30 e os 59 anos). Há no entanto uma faixa significativa que entra na idade do grupo de dependentes e que provavelmente não poderão exercer essa função por muito mais tempo e passarão de cuidadores a dependentes a necessitar também eles serem cuidados. Seria interessante perceber se existe uma rede de suporte familiar/institucional/informal que permita manter estes dependentes no seu domicílio com alguma qualidade de vida.

Gráfico 18 – Prestadores Informais de Cuidados por Grupo Etário



No sentido de ilustrar a importância atribuída pelos promotores de cuidados continuados à rede informal de prestação de cuidados a nível da comunidade, senti necessidade de entrevistar alguns profissionais das equipas regionais, sub-regionais e concelhias. Desta forma, e tentando obter informação de diferentes profissionais, foram entrevistados 6 promotores de cuidados continuados que, de forma sumária, se encontram descritos no seguinte quadro:

Quadro 17 – Promotores de Cuidados Continuados

Entrevistado	Profissão	Nível de promoção de cuidados
1	Enfermeiro	Regional
2	Enfermeiro	Regional
3	Assistente Social	Sub-Regional
4	Socióloga	Concelhio
5	Médica	Concelhio
6	Assistente Social	Concelhio

7.4- Procedimentos de análise dos dados

Após terem sido efectuadas as entrevistas, foi transcrito todo o seu conteúdo. Procedeu-se à enumeração das mesmas, para ser possível iniciar a análise e interpretação dos dados e perceber quando era atingida a saturação do campo.

A análise dos dados segundo Bogdan e Biklen é "o processo de busca e de organização sistemático de transcrição de entrevistas, de notas de campo e de outros materiais que foram sendo acumulados, com o objectivo de aumentar a sua própria compreensão desses mesmos materiais e de lhe permitir apresentar aos outros aquilo que encontrou " (Bogdan 1994:205).

Estou ciente de que "o conjunto do material compilado no campo não é, em si mesmo, um conjunto de dados, mas é, sim, uma fonte de dados... mesmo as transcrições das entrevistas não o são. Tudo isto constitui material documental a partir do qual os dados serão construídos graças aos meios formais que a análise proporciona " (Lessard - Hébert 1994: 107).

Elegi a análise de conteúdo para o tratamento e interpretação das entrevistas pois, parece ser actualmente uma das técnicas mais utilizadas em investigação, nomeadamente nos estudos qualitativos.

Jorge Vala considera que a análise de conteúdo é uma técnica que pode incidir sobre material não estruturado (Vala 1986). O mesmo autor preconiza que a análise de conteúdo "é uma técnica de tratamento de informação... trata-se de desmontagem de um discurso e da produção de um novo discurso através de um processo de localização - atribuição de traços de significação, resultado de uma relação dinâmica entre as condições de produção do discurso a analisar e as condições de produção da análise... ela poderá mostrar, por exemplo, a importância relativa atribuída pelos sujeitos a temas como a vida familiar" (Vala 1986:104). Deste modo permite investigar em profundidade a complexidade da vida familiar dos actores sociais.

Para Laurence Bardin "é um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos, sistemáticos e objectivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de

produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens " (Bardin 1995: 42). Procura conhecer o que está por detrás daquilo que é dito, ou seja, as realidades que se situam para além das mensagens.

A totalidade do material transcrito das comunicações, ou seja, as entrevistas, constitui o "corpus" de análise. Tal como refere Jorge Vala "se o material a analisar foi produzido com vista à pesquisa que o analista se propõe realizar, então, geralmente, o corpus de análise é constituído por todo esse material " (Vala 1986 : 109).

A partir do momento em que se constitui o "corpus", urge tratar esse material, ou seja, codificá-lo. A codificação, segundo Laurence Bardin é uma transformação dos dados brutos, que, sendo agregados em unidades, permitem uma descrição mais exacta das características pertinentes do conteúdo (Bardin 1995). Então, uma análise de conteúdo pressupõe a definição de unidades de registo, de contexto e eventualmente de enumeração.

Para Jorge Vala a unidade de registo é "o segmento determinado do conteúdo que se caracteriza colocando-o numa dada categoria" (Vala 1986:114).

Por sua vez Laurence Bardin defende que o critério de recorte na análise de conteúdo é de ordem semântica, ou seja, considera o tema como unidade de registo (Bardin 1995).

A unidade de contexto é na perspectiva de Jorge Vala "o segmento mais largo de conteúdo que o analista examina quando caracteriza uma unidade de registo " (Vala 1986: 114). A opinião de Laurence Bardin tem subjacente a mesma filosofia, referindo que a unidade de contexto permite codificar a unidade de registo, cuja dimensão deve ser superior à desta, sendo tal facto de extrema importância para a compreensão da significação exacta da unidade de registo (Bardin 1995). Será considerada como unidade de contexto a entrevista.

A análise qualitativa não implica, porém, a inexistência de quantificação. Para Jorge Vala a unidade de enumeração é "a unidade em função da qual se procede à quantificação" (Vala 1986: 115).

No decorrer da análise de conteúdo a categorização poderá simplificar, facilitando a apreensão e possivelmente a explicação dos fenómenos. Como tal, considera-se imprescindível proceder à determinação de categorias que segundo Jorge Vala, pode ser feita à *priori* ou à *posteriori*. Em sua opinião a categorização é uma tarefa presente no nosso quotidiano, de maneira a simplificar, estabilizar, identificar, ordenar e atribuir um sentido ao meio ambiente que nos rodeia (Vala 1986). Para Hermano Carmo as categorias devem ser exaustivas, exclusivas, objectivas e pertinentes (Carmo 1998).

Com base nos objectivos do estudo e após ter sido discutida, foram criadas as grelhas de análise final (uma para a análise das entrevistas aos prestadores de cuidados informais e outra para a análise das entrevistas aos promotores de cuidados continuados) em que se pode ver a relação entre os temas que constituem as unidades de registo e as respectivas categorias e subcategorias, bem como a sua frequência (F). Observem-se então os quadros seguintes:

Quadro 18
Grelha de Análise da entrevista aos promotores de Cuidados Continuados

ÁREA TEMÁTICA	CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	Entrevistas	F
Importância dos Cuidados Continuados (CC)	Preocupação crescente (prioritária)	Unidades de internamento	E1 E3 E4	3
		Apoio domiciliário	E1 E3 E5 E6	4
		Altas hospitalares	E1	1
	Essência dos cuidados na comunidade	Multidisciplinares (articulação)	E2 E3 E4 E5 E6	5
		Continuidade de cuidados (binómio saúde/saúde)	E2	1
		Critérios uniformes	E2	1
Valorizados pelas chefias	Pessoas dependentes	E2 E6	2	
Organização e gestão dos CC	Necessidade Legislativa Plano Regional/Equipas Concelhias	Cuidados de Saúde/ Apoio Social Cuidados Domiciliários Competências dos prestadores formais	E1 E2 E3 E4 E5 E6	6
	Cuidados Articulados/Parcerias		E1 E2 E3 E4 E5 E6	6
Participação das famílias e outros cuidadores informais nas acções de CC	Necessidade Formação formal/informal		E1 E2 E4 E5 E6	5
	Participação efectiva das famílias/outros prestadores		E1 E2 E3 E4 E5 E6	6
	Necessidade de envolvimento familiar		E1 E2 E3 E6	4
Contributos para a melhoria da oferta das acções em CC	Promoção de Parcerias		E1 E3 E4 E5 E6	5
	Reforçar rede existente		E2	1
	Necessidade de Avaliação		E3	1

Quadro 19
Grelha de Análise da entrevista aos cuidadores informais

ÁREA TEMÁTICA	CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	Entrevistas	F	
Situação que determinou o cuidado ao idoso dependente pela família ou outros prestadores de cuidados informais	Motivação	Amor	EA EC ED EE EH EJ EQ	7	
		Gratidão	EB EC EG EN EO EP	6	
		Dever / Obrigação	EA ED EF EG EJ EL EM EN EO EP EQ	11	
	Relação familiar/vizinhança	Vivência anterior conjunta	EA EB EC EG EH EI EN EO EQ	9	
		Isolamento / Companhia	EA EB EG EH EO EP	6	
	Doença		EA EC ED EG EH EJ EL EM EN EQ	10	
	Experiência anterior de institucionalização		EB EC EL EM EO EQ	6	
O quotidiano das famílias com idosos	Dificuldades	Questões do quotidiano	EA EB EC EF EG EJ EM EN EO EQ	10	
		Questões emocionais	EA ED EG EH EL EM EO EP EQ	9	
		Questões económicas	EA EC ED EH EI EN EQ	7	
		Aspectos físicos	EB EF EH EI EJ EM EN EP EQ	9	
	Ajudas / apoio	Higiene e conforto	EA ED EF EG EH EL EO EPEQ	9	
		Saúde	EC ED EG EJ EL EM EN EO	8	
		Despesas	EA EB EC ED EE EF EG EI EJ EL EN	2	
		Familiar/Vizinhança	EA EB EC EE EG EH EI EJ EL EM EP EQ	12	
	Vantagens	Idoso/dependente	EA EB EC ED EE EF EG EJ EL EM EO EP EQ	13	
		Família ou outros prestadores de cuidados	EA EC ED EE EF EH EI EJ EN EQ	10	
	Alterações no quotidiano da família/prestadores de cuidados face à presença do idoso	Supervisão permanente		EA EE EF EG EH EJ EN EP EQ	9
		Profissionais		EA EC EH EN EQ	5
Habitação			ED EG EL EM EN EQ	6	
Conflitos			EA EH EJ EO EP	5	
Necessidade de formação/informação na perspectiva dos prestadores de cuidados informais	Instituições ou Profissionais de referência enquanto formadores	Formação formal	EA ED EH EM EN EO EPEQ	8	
		Formação pontual e informal	EA EB ED EG EM EN EO EP EQ	9	
	Áreas de Formação / Balanço de Competências	Cuidados de Higiene e conforto	EF EG EH EJ EM EN EO EP EQ	9	
		Alimentação hidratação	EDEF EH EN EO	5	
		Área relacional	EH EL EN EO EQ	5	

7.5- Apresentação e análise dos dados

Como já foi mencionado, o instrumento de colheita de dados utilizado foi a entrevista.

Depois de gravadas e após audição integral das mesmas, procedeu-se à sua transcrição. A leitura detalhada das entrevistas ajudou a clarificar as diferentes partes que compõem o "corpus", tendo sido efectuado de seguida o recorte e transcrição das unidades de registo para análise, considerando os objectivos do estudo.

Feita a categorização temática, entrevista a entrevista, sobressaíram as quatro áreas temáticas previamente definidas e respectivas categorias, algumas definidas à *priori*. Tendo por base o suporte teórico e a metodologia que me propus seguir, procedi à (re)análise e interpretação dos discursos de onde emergiram as subcategorias. Após agregação das respostas sinónimas ou semelhantes, decidi não apresentar na análise todas as unidades de registo que continham a mesma, ou quase a mesma declaração.

Na apresentação dos dados são utilizados símbolos/códigos linguísticos, cujo significado passo a referir:

... - excerto da transcrição original considerada irrelevante para a análise
palavra entre () – palavra ou frase de ligação que confere significado à declaração

sublinhado ou negrito – corresponde a uma palavra ou frase cujo significado pretendemos enfatizar na análise e que determinou a categorização

E X – código da entrevista

Os nomes próprios utilizados nas entrevistas são fictícios.

7.5.1 - Análise das entrevistas aos promotores de cuidados

Tal como referi anteriormente, senti a necessidade perceber qual a importância que os promotores dos Cuidados Continuados, tanto a nível regional como a nível sub-regional e concelhio, atribuem aos prestadores de cuidados informais, num contexto de intervenção comunitária.

A discussão sobre as potencialidades das redes informais é actualmente muito pertinente e, apesar das alterações que ocorreram na sociedade nas últimas décadas, a maior parte dos cuidados prestados na comunidade é ministrada por familiares, amigos e vizinhos.

Estas mudanças demográficas, sociais, económicas e culturais, que ocorreram nos últimos anos, conduzem à diversificação de respostas, para a melhoria da qualidade de vida da população. É neste âmbito que surgem os Cuidados Continuados (CC), tendo sido considerados pelos entrevistados de extraordinária importância e uma preocupação crescente nos últimos anos, inclusivamente ao nível da administração/direcção, chefias e colaboradores das instituições.

“Ao longo da última década verifica-se uma crescente preocupação e atenção a esta área da prestação de cuidados em particular à prestação de cuidados de enfermagem no domicílio dos utentes” (E1)

“Neste momento penso que se assiste à tentativa de sedimentação de uma política de cuidados continuados o que me parece indicar a importância que as chefias centrais e regionais dão a este processo” (E2)

*“De momento estão a considerar os cuidados continuados como um **programa de implementação prioritária**” (E3)*

*“Os cuidados continuados constituem **uma realidade presente e conscientemente necessária** assumida quer pelos dirigentes quer pelos colaboradores”(E4)*

O aumento da longevidade conduz ao aparecimento de doenças crónicas e incapacitantes, pelo que a preocupação com as pessoas em situação de dependência se torna uma realidade. Uma das respostas encontradas passa pelos cuidados continuados, pois, destinam-se essencialmente aos indivíduos/família em situação de dependência.

*“Os cuidados continuados consistem essencialmente na prestação de cuidados ao longo da vida e em especial quando existem **situações de dependência**” (E2)*

“Nesta região tem sido privilegiada a prestação de cuidados aos utentes cuja autonomia está diminuída e que com a reabilitação será possível diminuir a sua dependência” (E2)

*“Começaram a aparecer **situações de pessoas com grau considerável de dependência** para as quais as instituições nas valências de internamento não conseguem dar resposta... pessoas que tinham algumas condições para se manter no domicílio, desde que tivessem apoios específicos, ao nível das suas dependências ou das suas debilidades físicas e aí fez-se o acordo tripartido, com a Segurança Social e a Saúde, iniciamos a valência de apoio domiciliário Integrado.” (E6)*

Têm sido áreas privilegiadas dos CC as unidades de internamento, com ênfase na preparação das altas hospitalares, e o apoio domiciliário.

“Nos últimos 5 anos esta atenção dirigiu-se igualmente para a criação de unidades de internamento, quer para apoio ao Apoio Domiciliário, quer para as altas hospitalares” (E1)

Foi reforçado o trabalho na comunidade ao nível do apoio domiciliário, considerando que os CC

*"constituem a **essência dos próprios cuidados quando estes são prestados na comunidade**" (E2)*

Esta prestação de cuidados no domicílio do utente assenta num planeamento conjunto entre os profissionais envolvidos e são a área de excelência dos CC.

Um dos aspectos referenciados prende-se com a necessidade do trabalho em equipa, implicando parcerias entre os vários profissionais e instituições.

*"Estes cuidados devem ser de continuidade conforme o indivíduo se situa no binómio saúde/doença, envolvendo vários profissionais e **implicando várias instituições**" (E2)*

"Essencialmente o trabalho desenvolvido no domicílio e pequenas unidades de internamento. A minha entidade dá bastante importância ao trabalho de articulação com os hospitais ainda que a mesma necessite de alguns ajustes relativamente a timing e um entendimento do conceito em si"
(E3)

"São as parcerias com as Misericórdias, com a GNR, com os Bombeiros ... com a Câmara Municipal a nível de prestar também cuidados junto das Juntas de Freguesia, da própria Câmara, prestando cuidados no sentido de arranjar a casa, limpeza, através da electricidade, da água, etc" (E5)

"A partir do momento em que é sinalizada uma situação é feito o diagnóstico da situação, a partir daí vamos identificar as áreas importantes nas quais temos que fazer incidir o tipo de cuidados que vão ser prestados, é feito em articulação com a equipa de cuidados continuados do concelho... de modo que possa ser feito um trabalho diário que é programado de forma articulada pelos vários membros da equipa." (E6)

Estas intervenções em parceria com as várias instituições locais visam:

"melhorar a qualidade de vida e a autonomia destes utentes (melhorias habitacionais, ajudas técnicas, apoios financeiros, internamentos temporários)" (E4)

"estabelecer parcerias com as instituições a nível do concelho e a proximidade com os familiares dos utentes ou com os outros prestadores de cuidados aos utentes o que faz com que haja uma melhor resposta no trabalho efectuado." (E5)

"melhorar as condições destes utentes, foi as parcerias entre as instituições do concelho de que cada um dá algo que é necessário para esse utente e assim se consegue fazer algo de bom em relação à sua saúde, à sua casa e aos meios que é necessário envolver."(E5)

As áreas de cuidados continuados privilegiadas passam muito pela manutenção do utente na família, promovendo a autonomia dos mesmos, sendo para tal necessário que haja formação/informação dos envolvidos e a disponibilização de outro tipo de apoio, nomeadamente ajudas técnicas.

"Promoção da autonomia, pelo investimento na mobilidade, apoio à família e comunidade, pelo conhecimento de conhecimentos e ferramentas, nomeadamente formação e ajudas técnicas, sempre com vista à autonomização." (E4)

"...a planificação dos cuidados que prestamos é feita em parceria com a saúde, logo a área privilegiada é igualmente a promoção da autonomia dos indivíduos e das famílias" (E4)

"eles (referindo-se aos prestadores informais de cuidados) deveriam ter formação (...) todos eles sempre que é possível de se proceder à ajuda técnica essa ajuda de que ele

necessita, como esses prestadores ou familiares a podem usar para o bem estar do utente.” (E5)

Neste âmbito há ainda a preocupação para a sensibilização e formação de carácter pontual aos prestadores de cuidados informais, nomeadamente ao nível da alimentação e outros hábitos de vida saudável.

“Houve necessidade de fazer acções de formação as quais foram feitas de maneira informal aos familiares e aos prestadores de cuidados ao utente” (E5)

“...deveriam ter formação na área, portanto no que se relaciona com a higiene, portanto a higiene abrange também como dar a alimentação ao utente, que tipo de alimentação, na área o conforto, como manter sem riscos o utente ou na cama ou sentado.” (E5)

Relativamente à organização e gestão dos CC, os entrevistados referiram existir um plano de acção regional e sub-regional. O plano de acção, de um modo geral, assenta no estabelecimento de parcerias.

“Genericamente as principais acções relacionam-se com a prestação de cuidados de saúde e apoio social de forma integrada, pelos parceiros intervenientes - saúde, segurança social e IPSS’s” (E1)

“Na região Alentejo, existe uma estrutura em rede, baseada em parcerias entre a saúde, segurança social e 1 IPSS ou Santa Casa da Misericórdia, que abrange a quase totalidade das três Sub-Regiões, assente em equipas concelhias de coordenação e avaliação da organização e prestação de cuidados locais” (E2)

“O Centro de Saúde de Arraiolos estabelece parcerias com a Segurança Social e com a Santa Casa da Misericórdia de

Arraiolos e com a Santa Casa da Misericórdia de Vimieiro.”

(E5)

Estas parcerias funcionam quer ao nível dos cuidados prestados no domicílio quer em unidades de internamento.

As Unidades de Apoio Integrado são estruturas de internamento essenciais, funcionando como suporte ao Apoio Domiciliário Integrado nomeadamente;

“em situações por agravamento das situações de saúde e sociais em que é necessário outro tipo de acompanhamento”

(E2)

“quando se agravam as situações há outras áreas que têm sido privilegiadas, são as Unidade de Apoio Integrado que são as UAIs, nós temos contacto com Mora e Vendas Novas e a nível de Évora distrito com as Unidades de Reabilitação” (E5)

Apesar dos esforços institucionais e do inegável apoio dado às famílias da Região Alentejo através da actual rede de CC, constituída pelos ADI e UAI, continuam a existir grandes lacunas, de acordo com a opinião dos nossos entrevistados, nomeadamente;

- Ao nível dos recursos humanos:

*“quanto às competências dos profissionais, parecem existir ainda lacunas em particular ao nível dos **cuidados paliativos** e também optimização do potencial existente nas pessoas em situação de dependência crónica ou temporária” (E1)*

*“a **carência** de recursos humanos especializados, nomeadamente **na área da reabilitação**”(E2)*

*“Será necessário não só aumentar o número de prestadores de cuidados mas também **alargar o tipo de cuidados** com a introdução de outros técnicos: psicólogo, terapeuta da fala, etc” (E2)*

“os pontos fracos é a falta de recursos quer humanos quer técnicos. Os humanos é a falta de pessoal, de enfermeiros, técnicos de serviço social e até mesmo médicos para também prestar os cuidados necessários junto do domicílio, porque os utentes são muitos, a quererem muitas consultas e a pessoa quando se desloca demora muito tempo no domicílio e não pode estar a ver utentes no Centro de Saúde” (E5)

Dos recursos institucionais:

“ao nível das respostas para doentes com necessidade de apoio social e também com problemas de demência/Alzheimer e outros do foro neurológico” (E1)

“a inexistência de estruturas para utentes com necessidades de internamento de longa e média duração” (E2)

“Como ponto fraco saliento a falta de recursos de apoio nomeadamente serviços de reabilitação física e funcional” (E3)

“...estes utentes deviam ter mais perto de si serviços de reabilitação e respostas de internamento mais adequadas às diferentes situações.” (E3)

“...e depois na área da reabilitação, não há resposta e a pessoa quando por exemplo fica acamada, com sequelas de AVC tem que aguardar imenso tempo para começar a reabilitação, o que leva a uma espera muito grande.” (E5)

Dos equipamentos:

“...a nível técnico há falta de meios técnicos, o principal de todos é não haver uma viatura para que se possa fazer o transporte dos funcionários, das pessoas que prestam cuidados, dos outros técnicos e até dos próprios utentes para se deslocarem à instituição de saúde ou para outros locais.”
(E5)

Da legislação:

“será necessário existir legislação enquadradora que permita uma melhora operacionalização no terreno”(E2)

“desajuste de áreas da legislação, nomeadamente no que respeita ao enquadramento do financiamento, e que poderão ser factores de constrangimento relativamente ao alargamento dos actuais acordos ou inclusive para novos acordos” (E2)

“falta de disponibilidade, em termos de tempo, da equipa para colocar em prática alguns projectos” (E4)

Apesar dos referidos pontos fracos, os entrevistados consideram existir sem dúvida, inúmeros pontos fortes, quer pela sua abrangência:

“estrutura em rede com abrangência quase total da região” (E2)

“ monitorização através de indicadores comuns a toda a região” (E2)

“integração efectiva em vários locais da prestação de cuidados, pelos vários profissionais envolvidos” (E2)

Quer pelo envolvimento da Comunidade /Trabalho em Parceria:

“melhor articulação entre as instituições” (E1)

“multiplicação da intervenção individual através das intervenções de todos os prestadores” (E2)

“o trabalho em equipas multidisciplinares e intersectoriais e o facto de se desenvolver junto do utente, no seu domicilio” (E3)

“parceria com as instituições concelhias (Centro de Saúde, Câmara Municipal, Bombeiros e Associações de Reformados)” (E4)

“sensibilização bem sucedida juntos dos prestadores de cuidados (formais e informais). (E4)

“estabelecer parcerias com as instituições e com os prestadores de cuidados aos utentes o que faz com que haja uma melhor resposta e que o utente se sinta apoiado.” (E5)

É ainda interessante saber junto dos entrevistados como é feito o recrutamento e selecção dos prestadores de cuidados. As respostas obtidas focaram aspectos distintos, umas dando ênfase ao aspecto técnico dos elementos que constituem as equipas de cuidados integrados:

“Quem presta cuidados no âmbito dos cuidados continuados, são os profissionais que prestam cuidados nos Centros de Saúde, Segurança Social e nas Instituições que suportam o acordo” (E2)

“Os prestadores de cuidados formais (ajudantes familiares da IPSS) foram recrutados tendo sempre em conta a sua formação na área da geriatria.”(E4)

“Foram funcionárias (ajudantes familiares da IPSS) que passaram por uma entrevista antes de integrar a

equipa, passaram por uma entrevista e depois numa segunda fase foi-lhes feita uma formação relativamente àquilo que seria o trabalho que se pretendia que elas desenvolvessem.” (E6)

Outras respostas dão ênfase à motivação inicial dos potenciais prestadores de cuidados:

“Começou-se por sondar junto de parceiros (IPSS/Misericórdias) e junto dos profissionais de saúde quem estaria interessado em criar equipas de trabalho.” (E3)

“...para além das suas características pessoais que incluem o gosto pela actividade que desenvolvem, a disponibilidade e a dedicação.”(E4)

Algumas respostas enfatizam ainda a necessidade de seleccionar os prestadores de cuidados informais:

“Os prestadores informais que tentamos cooptar para trabalhar connosco são pessoas que os utentes reconhecem como próximas, que aceitam...e a quem a equipa de cuidados continuados reconhece capacidades de receber formação/informação que a capacitem para prestar os cuidados necessários para cada situação” (E4)

No que respeita às competências que os prestadores de cuidados formais devem possuir na área dos CC, os entrevistados deram-nos perspectivas diferentes de acordo com o nível a que exercem a sua acção de promotores de CC - nível regional ou nível concelhio, sendo notório que quanto mais próximos estão da prestação directa de cuidados maior é a preocupação com os cuidados prestados pelos cuidadores informais. Nomeadamente:

“As competências base necessárias para o desempenho da sua profissão acrescidas de uma atenção maior para as áreas relacionais” (E2)

"Devem saber avaliar as necessidades reais do doente/utente, saber trabalhar em parceria, estar disponíveis, para escutar o utente e a família...e obviamente do trabalho técnico que deve saber desenvolver quer se trate de um elemento da área da saúde quer se trate de um ajudante familiar" (E3)

"Conhecimentos básicos de prestação de cuidados de higiene e conforto; de alimentação e hidratação; despistar sinais de alerta de úlceras de pressão, primeiros socorros, de comunicação oral e escrita, de relacionamento e empatia e ainda vigiar a situação clínica dos utentes por forma a dar feed-back ao pessoal da saúde" (E4)

"Portanto os técnicos além da sua competência que já tem e que desde há longo tempo que a demonstram é necessário uma competência a nível das relações afectivas, portanto as pessoas não precisam só de cuidados técnicos, precisam das relações humanas e também em relação aos familiares, aos prestadores." (E5)

"Para além das competências que tem que ter qualquer pessoa que trabalha com outras pessoas, estes prestadores tem que estar mais atentos aos «clientes» passo a expressão, com quem trabalham e simultaneamente mais disponíveis para do ponto de vista psicológico lhes darem algum apoio, identificarem fases, fases pronto mais sensíveis pelas quais as pessoas passam quando estão numa situação de mais dependência." (E6)

No que se refere à forma como se processa o acompanhamento das acções/intervenções em CC, a nível regional, foi referido:

"A monitorização de todo este programa, é feita através de indicadores que nos permitem avaliar o processo (demora média, taxa de ocupação, etc.) e a qualidade dos cuidados

(existência de úlceras de pressão, avaliação do grau de autonomia à entrada e à saída da resposta, etc.). (E2)

Parece ainda consensual a importância dada às equipas de cuidados integrados (ECI), que funcionam a nível concelhio. Estas, pela sua proximidade, desenvolvem um papel preponderante na avaliação de cada situação, nomeadamente na avaliação dos níveis de dependência física, mental e social do utente e família, na definição de estratégias e planos de acção, no acompanhamento "no terreno" da prestação de cuidados quer pelos cuidadores formais quer pelos prestadores de cuidados informais, na reavaliação periódica da situação, bem como da realização de relatórios anuais que envia ao Grupo Sub-Regional de CC. No entanto, a maioria dos entrevistados refere a escassez de recursos e a necessidade de alargar o tipo de respostas para fazer face ao crescente número e grande diferenciação de casos.

"Apesar dos esforços institucionais continuam a existir grandes lacunas ao nível das respostas para doentes com necessidade de apoio social e também com problemas de demência/Alzheimer e outros do foro neurológico"(E1)

"Será necessário não só aumentar o número de prestadores de cuidados (ex: mais horas de enfermeiros para prestação de cuidados no domicílio e nas unidades de internamento), mas também alargar o tipo de cuidados com a introdução de outros técnicos: psicólogo, terapeuta da fala, etc. "(E2)

"... penso que estas utentes deveriam ter mais perto de si serviços de reabilitação e respostas de internamento mais adequadas às diferentes situações"(E3)

" Recursos escassos, as estratégias são pautadas pelos recursos disponíveis. "(E4)

"há dificuldades nos meios técnicos e humanos mas também a falta de ajudas técnicas que os utentes precisam de ter ... é

necessário o utente ter ajuda e que hajam instituições que estejam abertas com facilidade e que a curto tempo satisfaçam as necessidades.” (E5)

“Os recursos são nitidamente insuficientes, nitidamente insuficientes, principalmente porque a saúde tem grandes fragilidades do ponto de vista do pessoal disponível para estas áreas e eu penso que aqui não é dos sítios piores, porque eu conheço outros concelhos aqui do distrito de Évora (...) há situações em que a monitorização directa do pessoal da saúde era importantíssima, directa e próxima, as dúvidas vão sendo esclarecidas, vai havendo algum acompanhamento, mas era importante que houvesse mais.” (E6)

Apesar das referidas lacunas os entrevistados consideraram que as intervenções dos prestadores de cuidados têm contribuído de uma forma geral para a melhoria da qualidade de vida da população alvo.

Considerando a família como elemento chave no suporte à pessoa em situação de dependência, situados na primeira linha da prestação de cuidados, era inquestionável saber a importância que lhe era atribuída pelos entrevistados.

Quando questionados em relação à importância e ao envolvimento da família ou outros prestadores de cuidados informais os entrevistados são unânimes em apontá-los como parte integrante do processo.

“...parece contudo inegável o apoio das famílias na região Alentejo.” (E1)

“O acompanhamento da família e dos prestadores de cuidados faz parte integrante de qualquer plano de intervenção.” (E2)

“...desde que dispõem deste serviço há um maior envolvimento das famílias no acompanhamento ao utente.”(E3)

"O grau de envolvimento das famílias e outros cuidadores informais é, na sua maioria, satisfatório." (E4)

"...à vista desarmada pode parecer uma gota de água, mas é uma gota de água muito significativa e muito importante, até os próprios utentes e familiares o sentem e o demonstram." (E5)

"Prestar este tipo de cuidados em que a capacidade de improvisação e de adaptação às condições existentes, a utilização de alguns equipamentos e à boa vontade por parte tanto dos prestadores de cuidados como das pessoas a eu se prestam cuidados, têm feito com que haja quase, seja quase assim uma coisa milagrosa ... são as experiências que fazem com que as pessoas achem que vale a pena continuar a investir nesta área." (E6)

Apesar da importância atribuída aos prestadores de cuidados informais em todo o processo de CC, as opiniões dividem-se quanto à necessidade de organizar acções de formação/informação para estes cuidadores.

Para alguns ficou expressa essa necessidade:

"Há necessidade de organizar acções de formação essencialmente para os prestadores de cuidados informais."(E3)

"Sim, é necessário organizar acções de formação para preparar as famílias e outros cuidadores informais. Para além dos familiares procura-se envolver vizinhos ou amigos que em muitos casos são pessoas de referência para os utentes." (E4)

"Vê-se que deu resultado o pouco que se pode fazer (referindo-se à formação pontual e informal realizada), mas seria melhor termos feito de uma maneira formal e programada, para que houvesse uma dinâmica diferente a

equipa e nos prestadores de cuidados aos seus familiares, de maneira a haver um feed-back das situações e qual o resultado que advinha das acções de formação.” (E5)

“As passagens de informação pontual funcionam se calhar no curto prazo, não é suficientemente profunda, nem suficientemente bem estruturada para funcionar em termos de empowerment da pessoa que está mais próxima do utente de quem falamos, portanto não me parece que seja, o informal a este nível não e parece suficiente.” (E6)

Outros há que referiram opinião contrária:

“Acções de formação organizadas formalmente não foram feitas e não foram consideradas uma estratégia a ser seguida.” (E2)

No entanto, transparece a ideia de que a formação pontual e de carácter informal é a mais indicada para fazer face às necessidades formativas destes indivíduos, sendo por vezes insuficiente. De qualquer forma, segundo alguns entrevistados, esta formação tem sido feita de forma individualizada consoante as necessidades da pessoa a quem prestam cuidados:

“A formação foi quase inexistente, embora fosse realizada educação para a saúde aos familiares dos utentes.” (E1)

“... momentos de partilha de saberes, adequação de normas e o ensino de alguns procedimentos que se tornam necessários à manutenção da saúde dos utentes, mas realizados no dia a dia e em face de situações concretas e particulares.” (E2)

“...o ensino de alguns procedimentos ... mas realizados no dia a dia e em face de situações concretas e particulares”(E2)

"...tenta-se essencialmente na família focalizar a formação para as necessidades do familiar em causa. Esta formação é muito individualizada." (E3)

"Esta formação foi, até ao momento, feita de forma informal e caso a caso, neste sentido posso dizer que foi satisfatória." (E4)

"Houve necessidade de fazer acções de formação pontual e informalmente as familiares e aos prestadores de cuidados ao utente. Vê-se que deu resultado." (E5)

"Sim particularmente para os familiares que acompanham mais de perto as situações, é impossível as prestadoras (da IPSS) estarem em casa do «cliente» 5 ou 6 horas por dia, há coisas simples, procedimentos simples que se os familiares aprenderem ou alguém de facto que faça parte da vizinhança mais próxima aprender (...) podem fazer em segurança." (E6)

Segundo os entrevistados, as áreas de formação necessárias aos cuidadores informais são diversas mas, de um modo geral, enfatizam os cuidados básicos de higiene e conforto.

"Higiene do dependente, posicionamentos, alimentação, entre outros." (E3)

"... as áreas de formação passam muito por cuidados de higiene e conforto, a utilização correcta das ajudas técnicas, controlo da medicação, primeiros socorros."(E4)

"...higiene e conforto, alimentação, ou na monitorização aos utentes sempre que é possível de se proceder à ajuda técnica essa ajuda de que ele necessita, como esses prestadores ou familiares a podem usar(...) se é fralda ou cadeira de rodas ou

se é cama como utilizá-la de uma maneira à melhoria do utente.” (E5)

“Por exemplo a organização dos medicamentos, que aparentemente é muito simples mas estamos a falar de pessoas de uma certa idade e com algumas dificuldades de compreensão (...) também a parte da higiene, porque nem sempre é obrigatório que esteja alguém da equipa de cuidados continuados em casa das pessoas para se fazer alguns procedimentos da higiene pessoal” (E6)

Houve ainda quem referisse a necessidade formativa na área relacional:

“... na parte relacional, como tratar o utente embora ele possa não falar, possa não dar uma resposta, mas há sempre uma reacção da parte do utente quanto à maneira como é tratado, como se fala, portanto um sorriso, portanto na área relacional.” (E5)

Quando questionados acerca das prioridades de intervenção em cuidados continuados (CC) as respostas são diversas, sendo por vezes enfatizada a conjuntura política, que condiciona o modelo organizativo dos CC:

“O modelo organizativo para os cuidados continuados continua por definir, oscilando consoante a orientação partidária dos governos.”(E1)

“Assim, umas vezes pretende-se a promoção das parcerias entre saúde, segurança social e instituições privadas de apoio social e outras, a contratualização de pacotes de serviços entre Ministério da Saúde e instituições de apoio social.”(E1)

Independentemente dos condicionalismos, não pode ser menosprezado o que já existe, sendo portanto impreterível:

"A criação de respostas mais diversificadas de acordo com a natureza dos problemas e a clarificação do respectivo sistema de financiamento e de garantia da qualidade dos serviços prestados." (E1)

"Melhorar a rede já existente, melhorar a capacidade de resposta dos equipamentos existentes, quer por aumento do número de acordos, quer por diversificação das respostas."(E2)

"Avaliar a rede que existe no distrito." (E3)

De uma forma geral, a prioridade nas intervenções em CC, independentemente de qualquer outro aspecto, deve visar a melhoria da qualidade de vida dos utentes.

"A prioridade máxima está sempre ligada a intervenções que garantam uma melhoria da qualidade de vida dos nossos utentes, umas vezes passa por criar condições que o tornem o mais independente possível, outras vezes passa por intervenções de carácter paliativo que promovam o menor sofrimento na fase final da vida." (E4)

"O Apoio Domiciliário é uma das prioridades e tem-se verificado que cada vez é mais importante a presença dos técnicos em casa do utente. (E5)

"Fala-se muito de Cuidados Paliativos, que nós cada vez mais temos utentes no seu domicílio em situações terminais ... faz todo o sentido que os prestadores de cuidados estejam próximos destes doentes e das sua famílias para lhes proporcionarem melhor qualidade de vida e alívio do sofrimento." (E5)

"A prioridade a nível local é a identificação muito clara de quem são as pessoas que mais directamente estão ligadas ...

portanto a equipa de CC tem que identificar as pessoas mais bem posicionadas para receberem uma formação teórico-prática, (...) adequar o tipo de formação para poder garantir a melhoria de qualidade de vida dos utentes.” (E6)

Depois desta análise sumária que contextualiza, apenas de forma ilustrativa, a ponderação atribuída pelos promotores de cuidados continuados à rede informal de apoio a nível da comunidade, importa agora verificar como é que a família, os amigos e a rede de vizinhança vivenciam esta prestação de cuidados. Neste contexto inicio agora a análise da informação recolhida junto dos 16 prestadores informais de cuidados entrevistados.

7.5.2 - Situação que determinou o cuidado ao idoso dependente pela família ou outros prestadores de cuidados informais

Diversas foram as situações e as razões apontadas para que a prestação de cuidados aos idosos dependentes pela família e/ou outros prestadores informais de cuidados, sobressaindo no entanto as seguintes categorias relativas a esta área temática: Motivação; Relação familiar/vizinhança; Doença e experiência anterior de institucionalização, conforme o seguinte quadro:

ÁREA TEMÁTICA	CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS
Situação que determinou o cuidado ao idoso dependente pela família ou outros prestadores de cuidados informais	Motivação	Amor
		Gratidão
		Dever / Obrigação
	Relação familiar/vizinhança	Vivência anterior conjunta
		Isolamento / Companhia
	Doença	
Experiência anterior de institucionalização		

Motivação

Relativamente à motivação para cuidar dos idosos, a maioria dos prestadores informais de cuidados entrevistados salienta o **amor**, como se pode verificar nos seguintes discursos:

"... vim para cá morar ... quando comprei a minha veio logo viver comigo ... a minha mãe está sempre comigo ... faz parte da minha vida. Só o amor, pronto... está muito agarrada a mim, só quer estar comigo. " (EA)

"... eu não sei mas acho que só eu é que sei ... pronto ... cuidar dela ... aquela coisa de ... pronto é aquele amor, aquele carinho de filha, o que a gente sente. " (E J)

" ... gosto, gosto imenso. Não me posso lembrar que ele (marido) que vai à frente, o que eu tenho passado nestes meses todos em que ele está acamado... só mesmo por amor " (EH)

" ... a velhota veio ... assim que encara com o meu marido (filho) aqui à porta ... ai meu rico filho. Pronto agarrou-se a ele e pronto já sei como é que ele é. Ele é muito carinhoso com ela pronto, vai todos os dias ao pé dela antes de sair para o trabalho e quando volta agarra-se a ela aos beijos, aos beijos... " (EC)

" Eu gosto muito de tratar do meu sogro porque não tenho nada que dizer dele, trato dele como sendo meu pai, de boa vontade, trato dele. " (ED)

"sempre gostei muito dela, e o amor de mãe nunca se esquece" (EN)

"O carinho e o amor que se sente pelos pais leva a que se faça tudo por eles"EQ

Gratidão

Quase sempre o "amor" surge associado a outro tipo de sentimento e a gratidão é um desses aspectos, alguns entrevistados sentem a necessidade de

certa forma agradecer e retribuir por aquilo que receberam daqueles de quem cuidam actualmente:

" Quando eu nasci quem tomou conta de mim e do meu irmão foi ela (mãe), agora é a minha vez de retribuir. É assim o ciclo da vida. " (E G)

" Agora temos nós de dar o apoio total que ela deu, é o retribuir, não se recebe nada sem agradecer, mais cedo ou mais tarde é sempre assim que acontece... ela também ajudou quando precisámos(E C)

" ... ela sempre foi boa vizinha, ajudava no que podia e às vezes no que não podia, portanto não faço mais que a minha obrigação, ela não tem mais ninguém senão o pessoal do apoio e as vizinhas" (E B)

" Então, porque a gente tem de tratar dele (pai), não é, que ele não consegue fazê-lo sozinho..., tem que a gente ... o que é que a gente há-de fazer, a minha obrigação enquanto filho também é cuidar dele agora que está sozinho... se a minha mãe fosse viva se calhar sobrava para ela, assim... (EG)

"É a forma de lhe agradecer o que ela fez por nós enquanto éramos pequenos" (EN)

"Sempre foi uma vizinha impecável comigo e com todos os da rua.... é a forma que tenho de lhe retribuir e agradecer" (EO)

"Era uma boa amiga e quando eu precisei teve sempre ao meu lado... tinha que lhe agradecer de qualquer forma" (EP)

É fácil identificar o reconhecimento e a gratidão dos familiares mas é igualmente observável este sentimento nas relações de vizinhança aqui descritas.

Além do amor e do sentimento de gratidão, o peso dos valores e da cultura, as "cobranças" da sociedade têm expressividade, como se pode verificar pelas seguintes unidades de registo que compõem a subcategoria **dever/obrigação**:

"... por mim eu até acho que ... como ela (sogra) está assim, devia estar num lar, não era? Mas o meu marido é filho e não quer ... não quer, a minha obrigação é esta." (EJ)

"é o meu dever de filha,,às vezes é difícil mas não tenho o direito de a pôr num lar porque tenho este dever e esta obrigação..."(E A)

" ...quando ele (sogro) saiu do hospital percebi logo como é que ía ser...o nosso dever é cuidar dos nossos, não é? (ED)

" Eu não lhe sou nada, sou só amiga dele, mas ele não tem ninguém a não ser aquela prima afastada, portanto apesar de não ter obrigações nenhuma tenho o dever moral de ajudar o próximo." (E L)

" coitadinha, temos que a fazer o melhor possível por ela não é ... tem de se fazer ... é a obrigação que tenho enquanto filha única. " (E F)

"Era um bocado uma questão de obrigação, pronto, achei que devia ser eu, que era eu a pessoa que devia cuidar dela, era a filha dela ." EM

"Não fiz mais que a minha obrigação...tenho que cuidar dela porque é meu dever de filha"EN

"...quando os meus filhos precisaram ela ajudou-me sempre, portanto não faço mais que a minha obrigação"EO

"os amigos são para as ocasiões e eu agora tenho o dever de a ajudar"EP

"...para além de tudo o resto o meu dever é cuidar da minha mãe."EQ

Relação familiar/vizinhança

Um outro aspecto que promove esta prestação informal de cuidados está relacionado com a relação familiar e a rede de vizinhança que se estabelece. Estas relações acontecem por vários motivos, nomeadamente pela **vivência anterior conjunta**. Alguns dos entrevistados viveram sempre em conjunto ou com uma relação de vizinhança muito próxima conforme se pode verificar:

" Eu sempre vivi com os meus pais, ,depois a minha mãe ficou viúva ... entretanto casei e ficámos aqui a morar, como não tive filhos acabámos por ir ficando aqui com ela." (E A)

" A minha sogra viveu sempre ao nosso lado e tem vivido toda a vida junto de nós e agora que está nesta situação há ainda necessidade de estarmos mais perto, não é?" (EC)

" O meu pai, desde que a minha mãe morreu veio viver connosco e já lá vão 8 anos que vive aqui comigo, com a minha mulher e a minha filha" (E G)

" Já estamos casados há mais de 40 anos e vivemos sempre em união." (E H)

"Vivi sempre perto do meu tio, dantes era a minha que cuidava dele e depois fiquei eu, quer dizer a minha mãe adoeceu, eu continuei a fazer e também tinha pena de o abandonar"(E I)

" Sempre morámos ao lado uma da outra, é minha vizinha vai para 50 anos, ela era muito da minha casa e agora como não pode... vou eu à casa dela" (E B)

"Apesar das nossas diferenças sempre nos demos bem e como vivemos perto uma da outra os laços foram sempre fortes" (EN)

"Somos vizinhas desde que casei, já lá vão 41 anos e sempre nos demos bem e sempre nos ajudámos uma à outra" (EO)

"Somos amigas desde que trabalhávamos no campo, nunca deixámos de ser amigas... e é para toda a vida" (EP)

"Apesar de sermos mais irmãos sempre fui eu que estive mais próxima dela ... é natural que seja eu a cuidar dela agora" (EQ)

Outro motivo que influencia esta prestação de cuidados pelos próprios familiares ou pelos outros prestadores informais prende-se com o **isolamento/companhia**, embora com evidência menor:

" ... para não ficar em casa sozinho veio para junto da família.... não queríamos que ficasse sozinho " (E G)

" os filhos estão para longe e ela não pode estar sempre sozinha, assim faço-lhe companhia." (E B)

" Só nos temos um ao outro, apesar das filhas virem cá todos os dias sou eu que lhe faço companhia e ele (marido) a mim, assim estamos sempre acompanhados" (E H)

"Ainda bem que eu decidi viver com ela em vez de ficar no Norte, senão agora estava para aqui sozinha e sem ninguém..." (E A)

"Ela tem filhos mas têm que trabalhar e para não ficar sozinha o dia todo sou eu que lhe faço companhia" (EO)

"Quando eu ficar numa cama também gostava de ter alguém ao meu lado para não estar sozinha, portanto venho fazer-lhe companhia sempre que a filha tenha que ir tratar de qualquer coisa." (EP)

Doença

A doença e a dependência subsequente foi sem dúvida um dos motivos mais apontados para a necessidade da prestação de cuidados informais, nomeadamente pelas seguintes referências:

"O pior foi a trombose porque ele até andava rijo, mas depois ficou apanhado do lado direito e agora mal se mexe" (E G)

" Começou a ficar dependente a pouco e pouco, dizem que a doença de Alzheimer é assim vai deixando as pessoas cada vez mais dependentes e o pior é que deixam de estar no seu juízo." (EL)

" Ficou assim porque caiu, partiu o osso da bacia e depois não podia fazer nada... tivemos que ser nós a fazer por ela." (E J)

" Desde que adoeceu, por causa da diabetes e que foi para o hospital para lhe cortarem a perna é que tudo se complicou, antes disso ele até fazia tudo." (E D)

" Depois da morte do meu irmão a minha mãe entrou em depressão profunda, acho que foi mais a depressão do que o cancro do estômago que a deixou neste estado de dependência" (E M)

" A minha mãe já tinha problemas cardíacos mas foram os AVCs é que a deixaram tão dependente" (E F)

"Isto tudo começou quando partiu o colo do fémur, quando veio do hospital já vinha ferida e nunca mais foi a mesma,... depois esta tristeza em que ela vive não ajuda nada..." (EC)

"Ela teve sempre problemas de cabeça, ao principio era muito difícil porque ela estava sempre agitada e a gritar

mas agora não se mexe e não diz nada... o médico diz que ela tem a Doença de Alzheimer.” (E A)

“Ele tem um cancro da próstata e tem que estar sempre algaliado e isto junto ao Parkinson tem sido muito complicado... agora então até já as conversas estão desorganizadas... é próprio da doença.” (E H)

“Tentei que ela ficasse em casa o máximo de tempo possível, até porque numa fase inicial pensei que ela iria recuperar, que podia ser uma situação provisória...depois voltou a piorar, mas pensei sempre que ela estaria melhor... quando ela sai do hospital, foi uma daquelas fases em que ela já não andava sem ajuda, não comia sem ajuda, quer dizer, não fazia nada sem ajuda. E depois penso que ter procurado outra resposta nessa altura teria contribuído para agravar a depressão dela, que ainda assim ela estar aqui connosco, pode ter ajudado e se calhar até ajudou, não sei.” EM

“Nunca ligou à Tensão nem à dieta e agora com as trombozes ficou agarrada à cama e ao cadeirão e por isso precisa de mim”EN

“Esta maldita doença que ataca velhos e novos e deixa as pessoas dependentes...devia haver remédio para o cancro... e desde que isto aconteceu que cuido dela”EQ

Experiência anterior de institucionalização

Apesar de menos evidenciada, interessa ainda salientar as referências às situações anteriores de institucionalização negativas que conduziram ao retorno destes idosos à sua casa:

“ Ela ainda foi até Setúbal para um lar porque tem uma filha para aqueles lados, mas nunca se adaptou, olhe sempre pagou a prestação dela aqui no apoio domiciliário porque sempre achou que voltava... ela gosta mesmo é de estar na casinha dela aqui ao pé das pessoas que gostam dela, às vezes a gente também acha que era melhor para ela se tivesse lá ficado porque aqui não tem ninguém que lhe chegue ao pé senão eu e as senhoras do apoio ” (E B)

“ ... ela até esteve no Centro de dia algum tempo, mas o trabalho da ter que a arranjar cedo para a ir levar e as dificuldades por causa da cadeira de rodas... ela também

não gostava muito daquilo...olhe acabou por vir para a casinha dela e nós vamos fazendo o que podemos. (E C)

" ...ele nunca quis lá estar (centro de dia), toda a vida viveu à vontade dele, sem ter que dar satisfações a ninguém e agora ter que se sujeitar às regras do lar... já se sabia que não ia dar certo." (E L)

"Ela reagiu bem numa parte (referindo-se ao internamento temporário numa unidade de cuidados integrados), noutra nem por isso, ficou confusa, penso que não oi fácil para ela e para mim também não foi... claro que eu pensava, bem pode ser que ela melhore, e eu via que estava bem cuidada e isso tudo, mas sempre achei que ela estava melhor cá." EM

"Quando estava bem ia para o Centro de Dia, mas desde que teve a trombose já não teve lá entrada., não percebo"EO

"Antes estava no Centro de dia, mas depois do AVC ficou muito debilitada e já não voltou,... não há vaga para pessoas dependentes"EJ

1ª ÁREA TEMÁTICA - CONCLUSÕES

As situações que determinaram a permanência do idoso no domicílio e garantiram a sua prestação de cuidados por prestadores informais foram:

- **MOTIVAÇÃO** (para cuidar de alguém), por 3 razões, nomeadamente: **Amor** (sentimento que não requer explicação), **Gratidão** (experiências passadas oferecidas pelo idoso) e **Dever / Obrigação** (expectativas da sociedade)

- **RELAÇÃO FAMILIAR**, por já existir uma **Vivência anterior conjunta**, devido ao **Isolamento/ companhia** de ambas as partes,

- **DOENÇA** do idoso com o aumento dos níveis

- **EXPERIÊNCIA ANTERIOR DE INSTITUCIONALIZAÇÃO** (negativa)

7.5.3 - Quotidiano dos prestadores informais de cuidados

Numa tentativa de perceber o quotidiano destes prestadores informais de cuidados, que pelos motivos apontados anteriormente decidiram cuidar dos seus familiares/vizinhos, agrupei as categorias e subcategorias conforme se pode observar no quadro seguinte:

ÁREA TEMÁTICA	CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS
O quotidiano das famílias/prestadores de cuidados com idosos	Dificuldades	Questões do quotidiano
		Questões emocionais
		Questões económicas
		Aspectos físicos
	Ajudas / apoio	Higiene e conforto
		Saúde
		Despesas
		Familiar/Vizinhança
	Vantagens	Idoso/dependente
		Família ou outros prestadores de cuidados

Dificuldades

Nestas situações de prestação de cuidados em indivíduos com elevado grau de dependência as dificuldades prendem-se com questões do quotidiano, emocionais, económicas e com alguns aspectos físicos, relativamente ao espaço físico das habitações e às limitações físicas dos prestadores de cuidados

No que diz respeito às **questões do quotidiano**, um dos aspectos referidos com mais frequência tem a ver com a gestão do tempo, essencialmente ao nível da vida doméstica e ainda com alguns reflexos na vida social e familiar:

"...isto cá em casa mudou tudo, tenho sempre que pensar que ela tá em primeiro lugar, a higiene da manhã, porque mesmo que a meninas do apoio vindo todos os dias não a posso deixar com a fralda suja tanto tempo, depois é a comida e os remédios sempre nas horas certas,...o que vale é que tou desempregada, mas quando arranjo qualquer coisa nos POCs é sempre complicado porque preciso de trabalhar e ela precisa de mim" (E A)

"olhe ter que fazer as coisas na minha casa e olhar por dela às vezes é difícil porque tou sempre a pensar se ela precisa de alguma coisa e vou lá tantas vezes que até o meu marido já não acha graça nenhuma e diz que eu passo mais tempo com a vizinha do que com ele... mas ela agora precisa mais, não é?" (E B)

"Isto nunca mais foi a mesma coisa desde que ela ficou assim, as compras são feitas à pressa, os mandados na vila ficam sempre para quando alguém pode aqui ficar por mim, outro dia até me esqueci de pagar a água,...e olhe digo-lhe que as limpezas grandes já não as faço sei lá há quanto tempo." (E C)

"Tive que meter atestado por assistência à família, por mim, férias e folgas porque tudo mudou cá em casa... dia e a noite deixaram de ser como eram dantes porque tudo depende dela" (EN)

"O meu dia a dia mudou porque agora passo mais tempo na casa dela do que na minha"(EO)

"Tudo cá em casa está diferente, já é difícil cumprir os horários das refeições, a roupa nunca tá em dia, às vezes nem tenho tempo para ir ao pão" (EQ)

Saliente-se ainda as dificuldades sentidas pelos prestadores de cuidados informais para o cuidado da sua própria saúde, inerentes à falta de tempo, determinadas pelas alterações decorrentes da prestação de cuidados:

"Tenho andado doente e a precisar de fazer exames, mas nem isso posso fazer porque a minha vida está toda dependente dela,... como é que eu vou para Évora um dia inteiro? Faço-lhe o quê? Não a posso deixar sozinha, só se o meu marido não for trabalhar, mas depois como é que pagamos as contas? Olhe tenho que esperar pelas férias do meu marido para ele ficar com a mãe enquanto eu lá vou,... eu nem as compras faço descansada..." (E J)

A vida social é sem dúvida determinante para a manutenção da saúde física e mental do indivíduo, no entanto, para um dos entrevistados deixou de ser uma prioridade:

"Nunca mais saímos, nem aos fins de semana, nem nos domingos, nada... mesmo se vamos tomar um café não podemos ir todos junto porque alguém tem sempre que ficar com ela... férias então já nem sei o que são há tanto tempo, a minha mulher também tá cansada mas percebe que enquanto o meu pai precisar a nossa vida tem que ser diferente do que era antes dele adoecer." (E G)

É importante ainda salientar as mudanças ocorridas ao nível familiar, nomeadamente nos cuidados aos filhos, em que a atenção que lhe era dispensada sofreu alterações:

"Mas também não foi fácil conciliar as coisas em relação aos miúdos, porque sobretudo penso que Vasco se calhar se sentiu mais, porque o Tomas, para já nasceu no meio deste processo e depois andava sempre atrelado a mim, às tantas tinha que o levar porque era bebé, não o podia deixar sozinho... com o Vasco, já não dava para fazer isso...é uma criança que requer muita atenção...e ele pedia-me para fazer isto ou aquilo e eu «espera aí Vasco, agora não posso porque tenho que ir tratar da avó» e o tratar da avó era diário"(EM)

Questões emocionais

As questões emocionais também foram consideradas de extrema importância por esta população. A angústia e o sentimento de impotência por parte dos cuidadores são de alguma forma evidentes:

"o que me custava era dar-lhe de comer e ela não, não querer comer ou não conseguir, ... o que foi para mim complicado de lidar, não foi de todo o cuidar em termos ...de a ajudar na história do banho, de ajudar quando ela tinha aquelas dificuldades em fazer cócó, não me custava fazer. O que me custava era lidar com a outra parte, o

tentar dar-lhe de comer e ela não conseguir, o tentar animá-la e ela não responder, às vezes era complicado...ficava um bocado angustiada, não sabia o que fazer nem que procurar porque nada dava resultado” (EM)

“...dou por mim a chorar sem saber exactamente porquê.” (EN)

“É muito triste vê-la assim, sempre foi uma vizinha alegre e bem disposta... custa-me muito.” (EO)

“Era e é uma das minhas grandes amigas, assim como se fosse da família e por isso dói muito vê-la assim.” (EP)

“Ver a minha mãe a sofrer faz-me sofrer também e acho que ela sente isso também.” (EQ)

Penso ser importante salientar as dificuldades relacionais manifestadas pelos entrevistados, quer pelas alterações cognitivas do idoso, quer pela dificuldade em aceitar a sua situação de dependência:

“ ... o meu pai faleceu, e que Deus me perdoe, mas ele era mais fácil de lidar que ela (mãe), ela com estes problemas de cabeça... é triste mas às vezes penso que devia ter ido ela, que Deus me perdoe, eu até sinto remorsos de pensar assim mas é a verdade. ” (E A)

“ Eu gosto muito dele, é meu marido há tantos anos que até parece que o conheço desde que nasci, mas para mim é muito difícil, é muito difícil aguentá-lo naqueles dias em que nada está bem e que tudo serve para gritar comigo ou levantar-me a mão, confesso que há dias em que custo a suportá-lo”. (E H)

“ele só é meu sogro, portanto eu não lhe sou nada e ter que aguentar as coisas que ele diz é difícil, eu sei que ele está doente e triste por se ver assim, sem uma perna e dependente, mas eu não tenho culpa e faço o melhor que sei e posso.” (E D)

Uma outra situação que provoca algum embaraço aos prestadores de cuidados está relacionada com o pudor ao nível da prestação de cuidados de higiene. Num dos casos esta situação não é tão evidente pelo facto de já haver alguma experiência profissional em serviços de apoio domiciliário:

"...e depois há sempre coisas complicadas, por exemplo se em vez do meu pai fosse a minha mãe a minha mulher dava uma ajuda maior, mas como é um homem... ela não fica muito à vontade principalmente na higiene e como ele está no seu juízo é mais difícil para ela porque ele sente vergonha e ela fica comprometida, tá a perceber?" (E G)

"...olhe o que me vale é que eu já trabalhei no apoio domiciliário uns meses e aprendi a fazer a higiene a homens sem sentir vergonha porque senão ia ser ainda mais difícil cuidar dele, afinal eu não lhe sou nada, sou só uma pessoa amiga e olhe que mesmo ele estando velho e doente é complicado uma pessoa solteira entrar em casa dum homem sem que as pessoas falem... tenho a consciência tranquila mas é difícil ser falada." (E L)

Questões económicas

Também às questões económicas foi dado algum relevo. Tendo em conta o elevado grau de dependência dos indivíduos alvos desta prestação de cuidados, foi salientada a necessidade de cuidados especiais, de medicação e outros materiais que, segundo os entrevistados são dispendiosos, agravado ainda pelas reformas muitas vezes insuficientes:

" A nível económico é mais complicado porque a reforma dela também é pequena, apesar de ter o apoio à terceira pessoa, não chega porque é uma despesa enorme com ela, com a alimentação, os remédios e as fraldas... faço muito mais despesa agora e ainda por cima sem poder ir trabalhar." (EA)

"... a gente sente dificuldades de tudo, que a vida cada vez está mais cara e a gente tem que comprar tudo sem apoios... as fraldas, o pagamento do apoio domiciliário que é pouco mas tudo somado...a reforma dela não chega para tudo " (E C)

" Às vezes o dinheiro para fraldas, medicamentos, tudo, pronto, para higiene e essas coisas todas, os cremes também são caros e o que vale é que os enfermeiros deixam cá alguns para as massagens a seguir ao banho, e isto para não falar que deixei de ter tempo para coser tapete que sempre ia ajudando nas despesas " (E D)

"É difícil suportar as despesas, a reforma dela não chega nem para metade do que faz falta."EQ

Houve ainda relatos de agravamento da situação económica aliada ao facto de o prestador de cuidados ter diminuído a sua actividade laboral e, conseqüentemente, a redução dos seus rendimentos:

"Eu trabalhava aqui em casa a fazer umas costuras pequenas que sempre ia dando para os meus botões, mas agora com ele (marido) assim nem posso fazer nada e cada vez tenho mais despesas, o pouco que tínhamos guardado já se foi."(E H)

"Eu tenho de coser, que é o ordenado que tiro, são à volta de 125 euros por mês... mas é o dinheiro que sou capaz de ganhar e tenho de coser de noite para ser capaz, e nestes dias que ele andava assim, sempre a gritar e a chamar, nestes dias torna-se muito desgastante." (EI)

"Olhe, eu se não tivesse mais nada para fazer, graças a Deus até não sou das que cozo menos, tirava um ordenado razoável...se fosse uma coisa de eu não estar a olhar por ele, pronto, eu mesmo cá em casa a coser, ganhava mais do que assim" EI

"Para além de tudo o resto está difícil aguentar as dificuldades económicas... é que ganho menos por causa dos atestados e gasto muito mais com medicamentos e fraldas..."EN

Neste último relato é referido outro aspecto que agrava a situação económica, nomeadamente a necessidade de recorrer a atestados médicos.

Aspectos físicos

No que diz respeito aos aspectos físicos, convém salientar que estes se dividem em duas vertentes: as questões relacionadas com a estrutura física das habitações e à componente da sobrecarga física para os prestadores de cuidados.

Relativamente à estrutura física das habitações foi referido o seguinte:

"Cada vez mais as famílias tem dificuldade em ficarem com os idosos em casa, é que as casas de hoje em dia são diferentes, ... os quartos são no segundo andar, com escadas, ou então são pequenas e não cabem as cadeiras de rodas, acho que o espaço físico condiciona muito. " (E M)

" Os filhos nunca falaram em levá-la para casa deles, as casas deles não tem condições, moram em prédios em Évora e em Setúbal, são casas pequenas e com escadas, eles não têm condições para lá a terem. " (E B)

De salientar que esta problemática não foi sentida pelos entrevistados, apresentando-se essencialmente como situações do seu conhecimento.

Com mais ênfase foram mencionados os aspectos relacionados com a sobrecarga física dos prestadores de cuidados decorrentes do grau de dependência dos idosos.

" Isto de a lavar, de a vestir... farto-me de fazer força com ela, sei que é poucas vezes porque as senhoras do apoio vêem todos os dias mas não estão cá sempre e por isso às vezes tenho que fazer. E olhe que me custa muito porque eu não tenho força para ela e ela não ajuda nada, há dias em que as dores nos braços e nas costas são tantas que tenho que tomar comprimidos, até houve uma altura que tive que levar umas injecções." (E J)

" Cada vez me custa mais tratar dele porque a saúde também me falta. Eu também já não sou nova e as forças estão a esgotar-se. " (E H)

" Tenho bastantes dificuldades ... antigamente eu sentava-a na cama e ela dava uma ajudinha para a cadeira e agora está muito difícil, está mais dependente ... porque ela agora praticamente já não ajuda e depois a minha coluna, tenho muitas vezes que quando me baixo, já não consigo levantar-me sem dizer um ai ... agora já fica sempre na cama até os enfermeiros cá virem para me ajudarem " (E F)

" Custa muito porque como você sabe eu também sou doente e já tou muito cansada, ... dizem que de velho se torna a novo mas não é verdade porque uma criança não custa nada a tratar e um velho acamado é muito mais difícil, pesa muito e a gente fica cheia de dores nas costas." (E I)

*"Tou muito cansada, dói-me as costas e os braços de fazer força para a levantar e não tenho descansado o suficiente."*EN

*"Um corpo parado parece que pesa mais e começo a sentir que as minhas costas já não aguentam o que aguentavam"*EP

*"Fisicamente também já não estou bem, isto tem-me desgastado, estou mais magra e a ficar muito cansada."*EQ

Ajudas/Apoios

Após conhecer as dificuldades sentidas por estes prestadores informais de cuidados, foi também importante recolher informação acerca dos apoios a que recorreram e em que áreas de intervenção se tornaram mais necessários. Das respostas obtidas, e sabendo à partida que todos estes prestadores informais de cuidados têm o apoio formal do ADI, observou-se que esta "ajuda" incide sobretudo ao nível dos cuidados de higiene e conforto, ao nível da saúde e ao nível da ajuda nas combate ao acréscimo das despesas. Foi ainda referida a importância do apoio familiar e da rede de vizinhança.

No que se refere aos cuidados de **higiene e conforto**, foi referido o seguinte:

" A ajuda que tenho é o serviço de apoio domiciliário. Elas (ajudantes familiares) é que vem cá ajudarem-me a dar banho... o resto tenho de fazer eu...porque elas não podem cá estar todo o dia" (E A)

"Tive que recorrer à Misericórdia e as senhoras do apoio domiciliário e os enfermeiros do Centro de Saúde é que me dão apoio, senão nem sei como seria fazer a higiene a uma pessoa que não ajuda nada... e mesmo para mudar a fralda às vezes preciso de ajuda porque ela não colabora e peço aqui à minha vizinha." (E F)

"Os enfermeiros é que me ajudam a passá-lo para o cadeirão quando vem fazer o penso, senão ficava todo o dia na cama e isso é mau para ele e para as feridas e eu sozinha não sou capaz de o passar, ... quando não é dia do penso os enfermeiros ou eu combinamos com as moças do

apoio e são elas que me ajudam a levá-lo a seguir à higiene.” (E D)

“O meu pai está muito pouco colaborante e sou eu que lhe faço a higiene todos os dias, as senhoras do apoio domiciliário vem cá 3 vezes por semana para um banho melhor porque conseguem levá-lo até ao chuveiro... era bom que fosse todos os dias mas os utentes são cada vez mais e mais dependentes e elas são sempre as mesmas e por isso nos dias em que elas não podem vir faço eu às vezes sozinho e outras vezes com a ajuda da minha mulher ou da minha filha” (E G)

“Olhe o que me vale são as ajudas que tenho tido para cuidar dele (marido), as minhas filhas que à tarde cá passam ajudam-me e de manhã tenho a ajuda do apoio domiciliário que tem sido impecável, só tenho pena de não poderem passar mais vezes durante o dia, mas como eu estou em casa posso ir fazendo por ele enquanto que há pessoas sem ninguém onde elas tem que ir mais vezes.” (EH)

“...ajudas, ele (amigo) só tem a minha e eu só posso contar com a colaboração dos enfermeiros e do apoio domiciliário porque ele não tem mais ninguém por isso se nós não viermos cá a casa ele não tem ninguém que o lave, que o passe para a cadeira de rodas, que o trate ... e até que fale com ele.” (EL)

“As senhoras do apoio vem cá todos os dias e isso ajuda a filha e a nós (vizinhas) que apoiamos quando a filha não está” (EO)

“O apoio domiciliário dá uma ajuda preciosa, são pessoas impecáveis e com treino que a gente não tem.” (EQ)

Como se pode verificar foi também valorizado o apoio que a família e os vizinhos podem dar na prestação de cuidados de higiene e conforto. Na opinião de alguns entrevistados o apoio prestado pelo ADI, é extremamente importante, melhor ainda seria se tivesse capacidade para uma prestação de cuidados ao longo de todo o dia.

Saúde

Outro tipo de apoio mencionado pelos entrevistados cabe no âmbito da saúde. Salientaram o papel dos enfermeiros na equipa, nomeadamente ao nível da formação/ informação sobretudo na prevenção de complicações:

"A enfermeira Luísa faz parte da equipa dos cuidados continuados e por isso vai passando por cá para ver o que é que a gente precisa e para combinar quando é que os enfermeiros cá passam, para saber se é preciso falar com o médico de família e até para ir vendo como é que estão os valores dos testes da diabetes, porque ela arranjou-me uma máquina para eu ir fazendo cá em casa." (E D)

"Por enquanto não tem havido problemas, ele teve umas feridas mas os enfermeiros vinham cá todos os dias e agora já secaram, mas continuam a vir quando é preciso mudar a algália ou lavá-la" (EG)

"Até aqui não tenho tido grandes problemas, havia qualquer problema eu telefonava ou ia ao Centro de Saúde e as enfermeiras vinham logo cá. A nível de médico é mais complicado porque quase nenhum faz domicílios e se for preciso levá-lo ao médico tenho que chamar uma ambulância para o levar." (E L)

"Tem-me valido a ajuda dos enfermeiros por causa dos pensos e da algália, estão sempre disponíveis e a doutora também, sempre que é preciso qualquer coisa ela está disponível e a enfermeira Luísa que me arranjou a cadeira de rodas e a almofada de gele e a cama articulada." (E J)

"Acabou por ser um bocadinho das duas (referindo-se ao apoio da equipa de enfermagem e do grupo de auxiliares do apoio domiciliário), estou a lembrar-me daquela questão das feridas... já teria ouvido falar nisso, mas sem ajuda, ou pelo menos sem alguém que me alertasse para essa situação eu se calhar só teria pensado nisso depois de acontecer." (EM)

"Todos tem sido atenciosos desde a médica de família, ao serviço de oncologia, mas os enfermeiros do Centro de Saúde são impecáveis porque quando vem fazer o penso aproveitam para me esclarecer as dúvida e ensinar a cuidar dela" (EN)

"Os enfermeiros vêm cá vê-la mesmo quando já não tem feridas, para vigiar e para falar com a filha e connosco sobre aquilo que devemos fazer." (EO)

"Acho que não há apoio suficiente na fisioterapia porque demora muito a ter tratamentos e por isso acho que é mais difícil recuperar da trombose, mas o pessoal do Centro de saúde vem cá sempre que é preciso." (EC)

Nesta última citação foi indicada a escassez de alguns apoios específicos, nomeadamente na área da reabilitação.

Despesas

Também a ajuda monetária foi um apoio considerado essencial apesar de insuficiente. Grande parte dos entrevistados refere a contribuição social através do complemento por dependência, vulgarmente designado por "subsídio da terceira pessoa":

" Tenho a ajuda à terceira pessoa, não tenho mais nada." (EA)

" Só tenho a ajuda da reforma dela e recebo o subsídio da terceira pessoa. " (E C)

" Só esta ajuda do subsidio da terceira pessoa, são 11 contos e mais nada, mais nada, nada., e olhe que as despesas são mais que muitas só em medicamentos e fraldas a reforma dela vai-se. " (E F)

"Recebo da Segurança Social, aqueles 14 contos para tratar dele sempre ajudam " (E G)

"Tenho então aqueles 80 euros que vêm junto à reforma dele." (EI)

"Pedi à segurança social o apoio de 3ª pessoa, não é muito mas já ajuda"(EN)

Um dos familiares reforçou a importância da colaboração dos outros membros da família na amenização da sobrecarga económica:

"Como tem mais filhos, vão ajudando nas despesas e com a reforma do meu sogro a coisa vai-se resolvendo"(EJ)

Outro tipo de ajuda passa pela atribuição de um subsídio para a aquisição de ajudas técnicas, nomeadamente fraldas:

" O ano passado deram-me um subsídiazinho para as fraldas, este ano não sei se vou ter direito a ele " (E D)

" Da assistência social tenho recebido de vez em quando um apoio para lhe comprar as fraldas, porque sabem que ele não tem mais ninguém que ajude nas despesas." (EL)

Os idosos e os seus prestadores de cuidados podem beneficiar de ajudas financeiras, nomeadamente através da atribuição do complemento de dependência e de subsídios para aquisição de ajudas técnicas e medicamentos. Parece, no entanto, que estes apoios não acompanham as necessidades da população idosa, agravadas ainda pelo aumento dos níveis de dependência.

Família/vizinhos

A importância da rede familiar/vizinhança foi uma realidade transmitida pela maioria dos entrevistados.

A família continua a apoiar-se nos momentos de crise, o que pode constatar-se pelos seguintes testemunhos:

"Não tenho mais irmãos nem mais ninguém da família, mas quando preciso de ajuda à noite ou assim é o meu marido que me ajuda." (E A)

" Sou sempre só eu mas quando é o período de férias a minha filha também ajuda, ela é só uma miúda mas faz-lhe (à avó) companhia e eu fico mais liberta o que já é uma grande ajuda." (EC)

"Quando ele adoeceu e pesava cento e não sei quantos quilos e eu sozinha, foi quando abri a hérnia. Sozinha, vinha a minha filha ajudar a dar o banho, porque eu não era capaz de o pôr dentro da banheira... a minha filha é que vinha cá ajudar para lhe darmos banho..." (EI)

" A minha cunhada ajuda-me nos banhos do fim-de-semana e o meu sogro fica a tomar conta dela quando eu preciso de sair a algum lado." (E J)

"Numa primeira fase o José (marido) e a minha sogra, foi naquela fase em que nomeadamente à hora do almoço, que eu não estava em casa, eram eles, a minha sogra vinha para cá e era ele que ajudava com a refeição, ... depois o meu pai acabou por perceber que ele também tinha de ajudar." (EM)

"O meu marido também se têm revelado extraordinário porque como trabalha cá e eu trabalho mais longe é ele que lhe dá o almoço e cá passa várias vezes durante o dia" (EP)

O apoio prestado pela rede informal parece ser característica dos meios rurais, onde os vizinhos e amigos detêm um papel relevante, conforme se pode verificar:

"Há uma amiga minha que é enfermeira e que vem cá quase todos os dias vê-la e dá-me muito apoio."(EP)

"Ela tem uma amiga que está quase todos os dias com ela enquanto eu vou trabalhar ou quando preciso de ir a algum lugar" (EQ)

"Aqui os vizinhos ainda são como antigamente e ajudam sempre que é preciso"(EQ)

"Sou eu (vizinha) e a outras vizinhas é que lhe damos apoio durante o dia, porque as senhoras do apoio domiciliário não podem cá passar o dia com ela e os filhos e as filhas moram todos longe, o que lhe vale é esta vizinhança." (E B)

"Sabe, o Luís é uma pessoa que ... digamos nunca foi muito certo da cabeça e por isso não tem muitos amigos e como não tem família sou só eu (amiga) e aqui o vizinho do restaurante, para quem ele já foi pastor, é que lhe chegamos ao pé." (E L)

"...as vizinhas, três ou quatro que se disponibilizaram e que vão lá regularmente, o regularmente é mas do que uma vez por dia cada uma delas, umas com mais frequência, a Alice e a Margarida para já porque moram ali muito próximas, duas ou três portas, ... elas são reformadas e pronto, ajudam em tudo isso, na alimentação, no levá-la à casa de banho, no levantá-la, no deitá-la, a Margarida também

“tinha tido alguma experiência em cuidar de pessoas dependentes com a tia.” (EM)

“As vizinhas têm sido impecáveis, são elas que lhe dão apoio quando eu não estou”(EP)

É interessante verificar a complementaridade no apoio que existe ao nível dos prestadores de cuidados informais:

“Durante o dia, enquanto estou a trabalhar é a minha mulher ou a minha filha que cuidam dele, e depois ao fim do dia quando chego sou eu que o arranjo e gosto de lhe dar o jantar, se elas precisarem de sair para ir a algum mandado pedem à vizinha que fique aqui um bocado para ele não ficar sozinho.” (E G)

“Eu ajudo mais durante a semana enquanto a filha trabalha, porque aos fins-de-semana a filha está sempre em casa e é ela que cuida da mãe, mesmo durante a semana à hora do almoço é o genro que cá vem, e a comadre passa cá muitas tardes com ela até chegar a Alexandra (filha)...” (E E)

Vantagens

Apesar das diversas dificuldades já mencionadas, nomeadamente ao nível das questões do quotidiano, emocionais, económicas e as relacionadas com os aspectos físicos, foram salientadas pelos entrevistados as vantagens decorrentes da permanência do idoso no domicílio. Estas vantagens são apontadas tanto para o idoso como para o prestador informal de cuidados.

Foram referidas pelos entrevistados como **vantagens para o idoso** o facto de lhe serem prestados melhores cuidados a nível da higiene, conforto e alimentação, como se pode verificar pelos seguintes estratos:

“ Para ele tem mais vantagem ele estar comigo, porque se ele está comigo eu acho que é muito diferente, o tratamento, a alimentação, os cuidados, a higiene, acho que é tudo muito diferente. ” (E D)

" A vantagem é estar na casinha dela e ter tudo a tempo e a horas que não lhe falta nada. " (E E)

" A gente pensa que se ela estivesse num lar ou se estivesse num hospital não estava tão bem tratada como está com a gente, não é que a gente queira fazer o serviço melhor que o hospital ou o lar, mas nós já lhe conhecemos os gostos e as manhas, sabemos como fazê-la sentir-se bem apesar do estado dela." (E F)

O carinho e a companhia dispensada por familiares e amigos/vizinhos são determinantes para o bem estar destes idosos e são apontados como vantagens:

"Achamos melhor ela ficar na casa dela a ser cuidada por nós, não é que não a tratassem bem no hospital ou no lar, mas aqui, com a ajuda do apoio e connosco ao pé dela é melhor para ela porque sempre tem mais mimos." (E A)

" Ele acha que está melhor aqui, tem tudo a horas, tem os mimos da neta, onde é que ele estaria melhor, não é? " (EG)

" Para a minha sogra, penso que é o não estar sozinha e ela aqui em casa tem sempre companhia, durante o dia o eu e o meu sogro e à noite tem também o filho e os netos, já vii que num lar não tinha essa hipótese." (E J)

"Para ela é muito melhor estar na casinha dela a ser cuidada pelas pessoas de quem gosta e que gostam dela"(EO)

"Para ela também é melhor que ela aqui esteja porque se estivesse no Lar era mais difícil a gente estar lá com ela e tenho a certeza que estaria infeliz sem a conversa das vizinhas durante todo o dia, ela gosta de companhia" (EP)

"É muito melhor estar aqui, onde tem sempre gente a olhar por ela, a mimá-la e dar-lhe toda a atenção." (EQ)

Outra das vantagens é o facto de não ter que sair do seu ambiente, mantendo a proximidade com tudo o que lhe é querido, resultado de toda a sua existência.

"As vantagens muitas, porque se não estivesse aqui ela teria que estar num lar, ou teria de andar em casa, um mês à dum, um mês à doutro e ela não tolerava isso lá muito

bem, aliás já teve essa experiência e voltou para a casinha dela.” (E B)

“Para nós às vezes era mais fácil se ela estivesse num lar, mas tenho a certeza que ela morria mais depressa, ela só se sente bem aqui na casinha dela, ao pé de nós.” (E C)

“Ela sempre preferiu ficar aqui na casa dela, mesmo sozinha mas junto das lembranças dela e das suas coisinhas, que são poucas mas são dela.” (E L)

“Acho que para ela foi melhor ficar em casa, porque ela também tinha vivido uma situação muito complicada. Tinha ficado sem o filho, não queria perder também a casinha dela.” EM

Como **vantagens para os prestadores de cuidados** foi evidenciado uma maior comodidade e descanso dos familiares pelo facto do idoso estar mais próximo:

“Para mim também é um descanso que ela aqui esteja, se ela estivesse num lar ou qualquer coisa do género, como é que eu a ia lá ver? Não tenho carta nem carro e o meu marido está a trabalhar aos fins-de-semana também, ao menos aqui tou sossegada. ” (EA)

“Uma grande comodidade, digamos assim, porque se ela não estivesse ali connosco eu teria que estar preocupado todos os dias em ir a casa dela, verificar como é que estava, nunca estaria descansada. (E J)

“ Se ele dormir na casa dele é muito melhor porque é mesmo colada à minha e eu estou mais perto dele, é mais fácil para mim porque mesmo que eu tenha que sair a minha filha ou o meu marido podem dar ali um saltinho e ver se ele precisa de alguma coisa.” (E I)

“Para mim também é muito melhor tê-la aqui porque me sinto muito mais perto dela e estou atenta a qualquer alteração”(EN)

“Para nós é cansativo mas é muito melhor que ela cá esteja porque assim, se acontecer qualquer coisa estamos em cima do acontecimento, e mesmo que a gente tome a atitude errada, faremos sempre aquilo que achamos que é o correcto e se estiver longe podemos correr o risco de achar

que podia ser feito mais qualquer coisa... posso estar a ser injusta mas fico melhor com ela aqui perto de mim.” (EQ)

“Para nós também é melhor que ele tenha ficado aqui, senão como é que eu me governava, não há vagas em lares da segurança social e a gente não tem dinheiro para pagar os lares particulares, mas não é só pelo dinheiro, é também porque assim estamos mais perto dele.” (E D)

Nesta última citação, além da proximidade, são determinantes os aspectos monetário e a dificuldade de acesso a um lar.

Outra das vantagens para a família tem a ver com os laços afectivos ainda muito vinculados e/ou com a companhia que podem proporcionar:

“Apesar dela estar dependente, está muito boa de cabeça, tá no seu juizinho e por isso é bom para os netos porque fala muito com eles e às vezes até os ajuda nas coisas da escola, tabuadas e coisas da história de Portugal que ela sabe melhor que eu.” (E C)

“ Ela criou laços de amizade muito fortes com toda a vizinhança, se ela saísse daqui a gente (vizinhas) ia sentir muito a falta dela, ela faz parte daqui e a gente gosta de ir lá casa dar uma leria com ela para a distrair.” (E E)

“Ela não poderia sair daqui senão o meu pai morria logo a seguir, sempre vivemos todos juntos e o meu pai não aguentaria se ela fosse para um lar, ela, mesmo sem dizer nada é a companhia dele e é neste momento o objectivo da vida dele... tomar conta dela durante o dia, tá a perceber? Faz-lhe falta.” (E F)

“ Para me fazer companhia, não é? Se estivesse sozinha, não tinha ninguém, tinha os filhas, são casados, têm a casa delas ... assim estamos os dois, fazemos companhia um ao outro.” (E H)

2ª ÁREA TEMÁTICA - CONCLUSÕES

O quotidiano dos prestadores informais de cuidados a idosos dependentes, reveste-se de:

- DIFICULDADES, ao nível de **Questões do quotidiano** (alterações da dinâmica familiar relativamente à organização do tempo, da disponibilidade e do trabalho), **Questões emocionais**, **Questões económicas** e **Aspectos físicos**, sendo estes relativos às limitações físicas do prestador de cuidados e às características físicas da habitação.

- AJUDAS / APOIOS de que usufruem situam-se ao nível dos **Cuidados de higiene e conforto**, **da Saúde e nas Despesas**, sendo este apoio nas despesas tanto monetário (complemento por dependência) como em géneros (essencialmente fraldas) e ainda de **Familiares/Rede de Vizinhança**

- Existem, no entanto, VANTAGENS inerentes ao **Idoso** e aos **Prestadores Informais de Cuidados**. No primeiro caso, tanto pelo facto de permanecerem no seu domicílio e num ambiente que lhes é familiar e de não estarem sozinhos como por usufruírem de melhores cuidados. No segundo, pelo sentido do dever cumprido e pela comodidade que advém da proximidade dos cuidados.

7.5.4 - Alterações no quotidiano da família/prestadores informais face à prestação de cuidados a idosos dependentes

Um dos aspectos essenciais para a compreensão de como se processa a intervenção dos prestadores de cuidados informais, familiares ou não, junto dos indivíduos cuidados, será o de identificar as alterações ocorridas no seu quotidiano para fazer face às exigências de cuidar de alguém.

Até ao momento foram identificadas as situações que determinaram a permanência do idoso no seu domicílio e a forma como se processa o quotidiano dos seus prestadores de cuidados. Tanto as dificuldades que sentem, como os apoios de que beneficiam e as vantagens para o idoso e para os prestadores de cuidados que advêm da decisão de manter o idoso no domicílio.

Da análise das questões que se prendem com as alterações no quotidiano destes prestadores de cuidados, ressaltam as decorrentes da necessidade permanente de supervisão, as alterações a nível profissional, a necessidade de alterações na própria habitação e ainda a manifestação de conflitos, conforme se pode verificar no seguinte quadro:

ÁREA TEMÁTICA	CATEGORIAS
Alterações no quotidiano da família/prestadores de cuidados face à presença do idoso dependente	Supervisão permanente
	Profissionais
	Habitação
	Conflitos

Supervisão Permanente

Uma das alterações mais referidas pelos entrevistados foi a necessidade de supervisão permanente do idoso devido ao grau de dependência que apresenta, o que condiciona a vida pessoal, familiar e social dos prestadores de cuidados. A articulação entre os diferentes prestadores de cuidados é uma necessidade, como pode ser verificado através dos seguintes discursos:

" Sair, não posso sair daqui, não podemos sair daqui, tirando de irmos a fazer um mandado ao pão ou uns na vila, que a gente fia-se nela porque ela não cai, ela não se mexe de onde está ... a cama tem grades e ela está mesmo parada, mas não dá para nos afastarmos muito tempo, pode acontecer qualquer acidente"(EA)

"Nunca mais fui senhora de ir a algum lado, outro dia para ir a Fátima teve que uma das minhas filhas deixar de ir com a família para ficar a olhar pelo pai,... ele não pode ficar sozinho e eu não posso estar sempre a pedir às minhas filhas que cá fiquem por isso não saio daqui, ficamos cá os dois e pronto." (E H)

" Temos que ter, enquanto estou a trabalhar, temos que... quem ficou pior foi o meu pai que gostava sempre de ir dar uma volta à vila, ler o jornal e mostrar os seus selos todos os fins-de-semana e agora nunca mais fez nada disso, foi ele é que mudou mais o seu quotidiano à conta de ter que olhar por ela todo o dia." (E F)

" Há as limitações porque ele como não pode estar sozinho ... portanto todos os membros da família têm que colaborar, quando eu tenho que ir às compras fica a minha mulher ou a minha filha com ele ... " (E G)

" No dia a dia, quando a filha vai trabalhar, são as vizinhas que vão olhando por ela, umas saem ficam as outras, para ela não ficar sozinha, e o genro também teve que mudar a vida porque teve que arranjar maneira devir sempre a casa à hora do almoço. " (E E)

" Agora ultimamente sim porque pronto, tem de estar alguém sempre dedicado a ela de dia. Agora desde que ela está acamado é que, pronto tem de estar sempre alguém com ele. Ou o meu sogro (marido) ou a minha filha ou eu ou o meu marido ... alguém tem de estar sempre com ela...nem sei há quanto tempo não saímos todos juntos." (EJ)

"O facto de estar alguém sempre disponível para ela faz com que a nossa vida tenha mudado,... deixámos de sair e passear porque alguém de que estar sempre presente"(EN)

"Temos que estar sempre de olho porque ela pode cair do cadeirão ou escorregar e por isso deixo de fazer as coisas na minha casa e venho para aqui para estar sempre com ela até a filha chegar"(EP)

"Mesmo com o apoio das vizinhas, sinto que tenho que estar sempre disponível para ela porque pode acontecer qualquer coisa,... ela precisa sempre que alguém olhe por ela e isso faz com que eu deixe de fazer algumas coisa que fazia dantes"(EQ)

Alterações profissionais

Ao nível da vida profissional também ocorreram alterações, inclusivamente nalgumas situações os prestadores de cuidados deixaram de trabalhar ou reduziram a sua actividade laboral.

"Olhe até deixei de concorrer para os Pocs por causa de ter de ficar com ela, portanto tá a ver... eu já não tinha trabalho fixo e agora ainda pior, como é que eu vou trabalhar e a deixo aqui?" (E A)

" Dantes eu andava a trabalhar ...fazia limpezas em casa de umas senhoras, agora pronto, o meu marido não pode largar o emprego, que é um trabalho fixo e bom, para cuidar da mãe e então deixei eu, Agora é só tratar da casa e tratar dela, mais nada, o trabalho, pronto ...depois logo se vê. " (E C)

"Dantes cosia tapete 7 ou 8 horas por dia, era um instante enquanto eu entregava os tapetes na fábrica e assim ia ganhando para o meus botões, agora, com ele assim... se eu conseguir coser uma ou duas horas ao serão já é muito, já nem sequer me entregam obras grandes porque eu não o despacho que dava , mas tenho pena porque é muito diferente a gente olhar para uma obra grande e bonita do que a gente só olhar para tapetes de quarto ou almofadas." (EH)

"A necessidade de recorrer aos atestados é complicada porque tenho que faltar no trabalho e como temos direito a poucos dias por assistência à família muitas vezes tenho que falar com a minha chefe que compreende e facilita, mas não gostava que esta situação afectasse o meu trabalho."(EN)

"Ter que faltar ao trabalho ou chegar atrasada porque aconteceu qualquer coisa de manhã é sempre aborrecido, mas raramente acontece e como lá sabem que a minha mãe está dependente de mim também percebem isso" (EQ)

"olhe no meu trabalho é que é o pior, chego quase sempre depois da hora porque ela parece que adivinha quando vou a sair para sujar a fralda, ou para vomitar... há sempre qualquer coisa... depois quando lá chego (emprego) já vou cansada e sem vontade para fazer nada, nem para aturar os meus colegas, isto está muito complicado de aguentar."(EF)

Nas três últimas citações é evidente a dificuldade em conciliar a vida familiar e profissional.

Alterações na habitação

Tendo em conta que se tratam de idosos dependentes, as referências à necessidade de proceder a alterações na habitação prendem-se essencialmente com o objectivo de garantir uma melhor acessibilidade e com a prevenção de acidentes:

" A nível da habitação também tivemos que introduzir algumas alterações, na casa de banho, alterámos o quarto, ela tem que ... nós temos um quarto no primeiro andar portanto, tivemos que adaptar o quarto do rés do chão e a minha filha foi dormir para o 1º andar. " (EG)

"Tivemos que mudar algumas coisas cá em casa, como ele está sempre em cadeira de rodas tivemos que tirar tapetes, a disposição dos móveis portanto de forma a que seja mais fácil movimentá-lo dentro de casa a ele e à cadeira de rodas, na casa de banho tivemos que alterar a zona de banho, pôr barras de segurança, tirar os tapetes, enfim as alterações para uma pessoa dependente, para ver se ele ajudava alguma coisa e poupar a gente também." (ED)

"Só mudámos o quarto deles (pais) para ela ficar com uma cama articulada e um colchão anti escara porque como está muito fraca e magra podia ferir-se"(EN)

"Tivemos que mudar o quarto dos miúdos, porque ela ficava melhor no rés-do-chão por causa da cadeira de rodas" (EQ)

De salientar a intervenção interinstitucional entre vários parceiros comunitários, com o objectivo de criar infra estruturas básicas e essenciais à melhoria da qualidade de vida do idoso:

" As alterações a nível da casa foram tantas que nem parece a mesma casa, é que ele vivia ainda como se estivesse no campo atrás do rebanho, não tinha casa de

banho, e a casa estava um nojo, mas o Centro de Saúde mais a Câmara e a Misericórdia estiveram cá e arranjaram-lhe a casa. Já tem casa de banho, mais um esquentador, arranjaram-lhe um cama de hospital com grades,... sei lá, arranjaram-lhe tudo o que ele precisava para viver um pouco melhor.” (E L)

Existência de conflitos

Os conflitos resultantes da prestação de cuidados são uma realidade destes cuidadores, que advém quer da falta de atenção prestada aos familiares mais próximos, quer do cansaço físico e emocional:

“Arranjei algumas discussões com o meu marido, mas é só quando ele bebe é que implica porque eu lhe dou mais atenção a ela (mãe) do que à casa e a ele, mas depois esquece-se,... ele até gosta dela.” (E A)

“De vez em quando também há uns aborrecimentos, principalmente com os meus cunhados porque eu acho que deviam ajudar mais do que ajudam.”(EJ)

“Sabe às vezes eu já tenho pouca paciência, vai-me faltando e depois quando chegam todos a pedir isto ou aquilo, a perguntar da roupa tal e do que é o jantar... ando tão cansada que respondo com sete pedras na mão a toda a gente, implico com o pessoal todo... ando cansada e depois eles (restantes membros da família) é que pagam.” (E J)

“Só implicamos um com o outro, com esta doença dele às vezes ele é agressivo e eu já não tenho a paciência que tinha então de vez em quando andamos enzaragados, mas eu nem devia ligar porque ele nessas alturas não está no seu juízo, mas eu às vezes não aguento e quando dou por mim estou também a discutir com ele.” (E H)

“O meu marido também gosta muito dela e sempre nos demos todos bem mas às vezes já me diz que passo mais tempo em casa da vizinha do que na nossa e eu sei que isso é verdade.” (EO)

“O meu marido é impecável e sempre me apoiou, mas foi complicado com os miúdos, principalmente com o mais velho que começou a cobrar-me alguma atenção” (EP)

3ª ÁREA TEMÁTICA - CONCLUSÕES

Em relação às Alterações no quotidiano da família e dos outros prestadores informais de cuidados face à presença do idoso dependente verificou-se o seguinte:

Ocorreram essencialmente devido à necessidade de **Supervisão Permanente** do idoso devido ao grau de dependência física e/ou mental, com condicionamentos **Profissionais** e a nível da **Habitação** (adaptações), e ainda pelos **Conflitos** causados por esta prestação de cuidados.

7.5.5 - Balanço de competências / necessidades formativas na perspectiva dos prestadores de cuidados informais

Depois de perceber o que motiva estes indivíduos a colaborarem na prestação cuidados a idosos dependentes no seu domicílio e das dificuldades vivenciadas nessa prática, procurei perceber se reconhecem a necessidade de formação/informação, seja ela de índole formal ou informal e quais as áreas onde essa necessidade é mais sentida.

Interessa saber, na opinião destes prestadores, quais as suas **necessidades de formação**, no sentido de poder obter alguns contributos para a elaboração de propostas de formação, facilitadoras do apoio ao utente/dependente e família. Melhor que ninguém as próprias famílias conhecem as suas capacidades, limitações e necessidades.

Observe-se o quadro seguinte:

ÁREA TEMÁTICA	CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS
Necessidade de formação/informação na perspectiva dos prestadores de cuidados informais	Instituições ou Profissionais de referência enquanto formadores	Formação formal
		Formação pontual e informal
	Áreas de Formação / Balanço de Competências	Cuidados de Higiene e conforto
		Alimentação / hidratação
		Área relacional

Formação Formal

Através das respostas obtidas foi possível agrupar a formação em formal e informal. Relativamente à **formação formal** alguns entrevistados manifestaram o interesse em satisfazer as suas necessidades de informação/formação de maneira formalizada, referindo-se a aulas ou a pequenos cursos:

"Eu gostava de saber tratar melhor dela, já pensei em fazer um curso no centro de emprego daqueles em que ensinam a gente a tratar dos velhotes só para saber mais sobre isto." (E A)

"Isso é que era bom (referindo-se à hipótese de existir formação), há dias vi um programa na televisão em que davam aulas às mulheres grávidas para saberem cuidar dos bebés quando nascerem e pensei logo que também deviam ensinar agente a tratar dos nossos velhos." (E H)

"Eu penso que ajudaria muito se numa fase inicial em que a situação se coloca, quando as pessoas se vêm confrontadas com uma situação de dependência, houvesse de imediato uma ajuda na forma como cuidar das pessoas." (EM)

"Se as pessoas tivessem a hipótese de pontualmente, periodicidade não sei, se calhar também não é fácil definir isso, pontualmente terem a oportunidade de falar com os técnicos e de receber alguns esclarecimentos e de colocarem dúvidas e com outras pessoas na mesma situação se calhar acabava por ser útil para todos."(EM)

"Eu nunca tinha tratado de ninguém acamado e é mais difícil do que a gente pensa porque existem técnicas para os tratarmos sem fazer tanto esforço e devia haver cursos para ensinar"(EO)

"O que nós precisávamos era de ter umas aulas para aprendermos a cuidar das nossas família quando ficam dependentes."(EP)

"Se existisse um curso, mesmo que fosse só de algumas horas sobre como tratar de pessoas com estas dificuldades eu inscrevia-me porque acredito que me seria útil agora para tratar da minha mãe e no futuro quando situações destas voltarem a acontecer"(EQ)

A temática que motivou maior interesse diz respeito essencialmente à aquisição de competências técnicas. Conforme podemos verificar de seguida, foi salientado por uma entrevistada as vantagens da reflexão em grupo e da partilha de experiências:

"Se calhar se fosse num contexto de grupo, até acabariam por surgir várias questões, porque as minhas dúvidas e as minhas dificuldades não são exactamente iguais às da Alice, por exemplo, que acabou por ter mais ou menos as mesmas funções que eu em relação a esta situação, pronto e aqui é em relação à mesma pessoa, se calhar outra pessoa que estivesse a tratar de outra pessoa em Arraiolos ou na outra ponta da aldeia, teria outras dúvidas e precisaria de outros esclarecimentos, outro tipo de ajuda que se calhar também poderiam ser úteis para mim, porque as dúvidas também surgem um bocado quando a gente se vê confrontado com as situações." (EM)

Apesar de apenas ser referida por duas pessoas, não deixa de ser interessante a perspectiva da preparação da alta hospitalar no contexto da continuidade de cuidados:

"Quando ele foi amputado senti-me aflita porque não sabia fazer nada, nem sequer abrir a cadeira de rodas acho mesmo que a gente devia aprender a tratar de pessoas que ficam com estas deficiências, mesmo lá no hospital devia haver umas aulas para nós porque não era só eu, ao lado do meu sogro estava outro velhote e a mulher dele dizia o mesmo." (E D)

"Quando ela veio do hospital com a sonda para se alimentar fiquei em pânico, mesmo depois da explicação da enfermeira, porque lá (no hospital) tudo pareceu fácil mas ao chegar a casa é que as dúvidas começaram." (EN)

Houve ainda quem apontasse a frequência anterior de acções de formação de carácter mais formal como uma mais valia para a prestação de cuidados a indivíduos dependentes:

"Eu fiz uma vez um curso de auxiliar de geriatria já há alguns anos, e apesar de depois nunca ter trabalhado em lares, foi este curso que fez com que agora fosse mais fácil ajudar a minha mãe." (EN)

Formação Informal

Foi ainda feita referência a um aspecto importante que é a **formação/preparação informal/pontual** dos cuidadores informais para cuidar dos idosos/dependentes, salientando o papel dos prestadores formais enquanto formadores:

"O que me valeu foi ela estar ferida, salvo seja, digo isto porque assim quando os enfermeiros cá vieram ensinaram-me a tratar dela e depois com a vinda das senhoras do apoio, que também ensinam muito à gente." (EA)

"Foi você, sr^a enfermeira, você é que veio cá com as senhoras do apoio e aproveitou para me ensinar, lembra-se, ainda hoje me lembro... parecia uma aula dada por uma professora... acredite que me ajudou muito." (E B)

"Ainda bem que aqui os enfermeiros são simpáticos e estão prontos a ajudar, foram eles é que ensinaram a tratar melhor dele e a perceber como é que se tem que fazer as coisas a uma pessoa sem uma perna ,e depois também foram as senhoras do apoio domiciliário que quando começaram a vir cá eu comecei a ver como é que elas faziam e eu tentava imitar quando estava sozinha." (E D)

"Aprendi a fazer por mim, conforme era a necessidade, só quando ele se feriu que os enfermeiros começaram cá a vir é que eu aprendi algumas técnicas que ajudavam, se calhar se eu tivesse aprendido algumas coisas daquelas mais cedo o meu pai não se ferisse." (E G)

"Outra solução seria haver alguém que fosse a casa e ensinasse e prestasse alguns esclarecimentos, acabou por acontecer como eu já disse." (EM)

"A minha amiga enfermeira ensinou-me a posicionar correctamente a minha mãe e a utilizar as ajudas técnicas e estes conselhos ajudaram a que a minha mãe não se ferisse"(EN)

"É muito importante que nos ensinem no dia-a-dia a lidar com cada situação que aparece porque na maioria das vezes não sei actuar perante uma situação nova"(EN)

"Eu só consigo ajudar melhor a minha amiga porque tanto os enfermeiros como as senhoras do apoio domiciliário me ensinaram a tratar dela e sempre que tenho dúvidas espero que elas cheguem para lhes perguntar" (EO)

"Ainda bem que as ajudantes do apoio domiciliário tem formação sobre como cuidar destas pessoas porque assim podem-nos ensinar."(EP)

"Os enfermeiros e as senhoras do apoio domiciliário ensinaram-me algumas técnicas e truques para cuidar da minha mãe, é bom sentir o apoio deles" (EQ)

Depois de perceber que existem de facto necessidades formativas por parte destes prestadores de cuidados informais, importa agora fazer um balanço de competências destes cuidadores e identificar quais as áreas de formação mais apontadas. Ao longo das entrevistas, foi notória a alusão a **cuidados de higiene e conforto, alimentação/hidratação e a área relacional.**

Cuidados de Higiene e Conforto

"O banho é uma coisa fundamental para eles se sentirem bem, eu gostava de saber dar um banho como dão no hospital às pessoas acamadas, faz-me muita confusão vestir um pijama a uma pessoa que não se mexe e que não ajuda nada, sei que há truques porque vejo as senhoras do apoio, mas gostava de saber essa técnica." (E F)

"Outro dia li que se podem fazer umas massagens que ajudam a pessoa a descansar melhor, ele (marido) farta-se de tomar coisas para dormir e não descansa nada de noite, eu adorava aprender a fazer essa massagem que também deve ser boa para a pele e para ajudar a não se ferir." (E H)

"O mais complicado é a parte da higiene, quando somos dois tudo bem mas se estou sozinha é sempre tão complicado, gostava de aprender a fazer as coisas sem ser à custa da força física. (EG)

"Cuidar da higiene dela, dos banhos, das posições correctas,... são áreas em que a gente tem sempre dúvidas e que é preciso aprender" (EN)

"Uma simples mudança de fralda não é assim tão fácil, e até para isso a gente devia ter alguém que nos ensinasse porque não é a mesma coisa que a uma criança."(EO)

"Dar banho a uma pessoa que praticamente não ajuda nada e vesti-la não é tarefa que a gente saiba fazer sem que alguém nos ensine".(EO)

"Até mudar o saco da algália tem que se lhe diga, portanto se não me ensinassem eu podia fazer tudo errado."(EP)

"Vestir e despir uma pessoa dependente é difícil e tenho sempre necessidade de saber se estou a fazer bem ou mal, e se existe alguma forma de o fazer melhor sem esforço para mim e para ela"(EQ)

É ainda interessante verificar a importância atribuída por estes prestadores de cuidados às questões relacionadas com a mobilização/posicionamentos e com a necessidade de obter informação sobre a aquisição e funcionamento de ajudas técnicas:

"Olhe, tudo: o banho na cama, como levantá-los para a cadeira sem ficara doer as costas à gente, aquilo de termos

que os mudar muitas vezes de posição e usar almofadas para eles não se ferirem, tudo) (EH)

"Quem cuida de pessoas dependentes precisava de ter mais formação sobre como fazer a higiene, posicionar na cama e ainda lhe digo mais, precisava de aprender como utilizar correctamente a ajudas técnicas que nos arranjam." (E J)

"A utilização dos equipamentos que ajudam, ajudas técnicas, não é assim que se chamam? Por exemplo a cama articulada eu sabia que existia, porque a gente vai aos hospitais e vê, mas o colchão (referindo-se ao colchão de pressão alterna) eu acho que já tinha visto quando um dos meus tios esteve no hospital, mas na altura não liguei, e quando me falaram disso eu nem sabia o que era, depois percebi que efectivamente a ajudou muito... naquele estado de magreza" (EM)

"Tenho dificuldade em passá-la da cama para o cadeirão e ao contrário, e não sei como ajudá-la para a incentivar a mexer-se, porque sei que quanto mais parada estiver pior." (EQ)

Alimentação/Hidratação

"Para mim o mais complicado é a parte da alimentação, porque ele já ficou sem uma perna à conta da Diabetes, e por mais que os enfermeiros falem sobre a alimentação eu tenho sempre muitas dúvidas, até já pensei em pedir ao apoio que fornecessem a refeição para ele porque sei que fazem sempre umas dietas para os diabéticos, ... sabe o que eu tenho é medo de não conseguir que ele tenha valores normais e tenham que lhe cortar a outra." (E D)

"Eu gostava de aprender como é que se obriga uma pessoa a beber um litro e meio de água por dia se eu não consigo que ela bebe nem dois copos, será que há alguma forma? Eu gostava de aprender." (E F)

"... a alimentação por causa da prisão de ventre" (EH)

"Sei que é importante dar muitos líquidos, mas depois ela engasga-se e não o que fazer, se não dou água desidrata, se dou engasga-se."(EN)

"Precisava de saber melhor que tipos de alimentos é que uma pessoa acamada deve comer e os que deve evitar por causa do intestino funcionar melhor"(EO)

Área Relacional

"Há outras coisas que deviam ensinar à gente e que é como é que se lida com pessoas que não estão no seu juízo. Eu não sei lidar com ele quando ele está agressivo e desorientado, sei que estas doenças de cabeça são assim mesmo mas a gente não sabe lidar com isto, é difícil." (E H)

"... eu não me importo de cá vir e até gosto, mas às vezes é difícil relacionar-me com ele que esteve sempre sozinho no campo com as ovelhas, eu nem sei como é que ainda tenho conversa para ele, acho que às vezes já precisava de conselhos dos psicólogos." (EL)

"Devíamos aprender a lidar com a dor e com o sofrimento, este é o aspecto em que sinto que estou menos preparada." (EN)

"Nunca sei como reagir perante os períodos em que ela está confusa e desorientada, não sei se concordo com ela ou se a contrario, o que é que se deve fazer?"(EN)

"Quando ela começa a falar do filho que morreu e que ela é que devia ter ido em vez dele, fico sempre sem saber o que dizer, não sei lidar com estas coisas."(EO)

"Precisava de saber como é que se lida com a depressão, a minha mãe está deprimida porque se vê a depender de mim e eu não sei o que lhe dizer."(EQ)

4ª ÁREA TEMÁTICA - CONCLUSÕES

As necessidades de formação/informação manifestadas pelos prestadores informais de cuidados a idosos dependentes, indicam:

- Instituições e Profissionais de referência enquanto formadores e apostam na **formação formal** enquanto momento privilegiado de passagem de informação, salientando a importância da partilha de experiências comuns e evidenciam as oportunidades onde a **formação informal/pontual** vai de encontro às necessidades individuais de cada idoso e das dificuldades sentidas por quem cuida deles.

- Áreas de Formação que após o balanço de competências apontam as áreas onde deve incidir o processo formativo. Temáticas como os **Cuidados de Higiene e Conforto**, onde é também salientada a questão das ajudas técnicas, a **Alimentação/Hidratação**, embora com menor frequência, e a **Componente Relacional**, apontada como uma necessidade real nomeadamente de forma a fazer face a situações agravadas pelas alterações cognitivas dos idosos ou por processos demenciais.

8- DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Neste capítulo pretendo comentar os resultados obtidos e analisar os dados considerados relevantes, à luz dos resultados encontrados em estudos anteriores sobre o assunto.

A análise do dados evidenciou que cabe principalmente à família (familiares directos ou indirectos) o papel de prestador de cuidados ao idoso dependente e, dentro desta a função do cuidar recai essencialmente sobre as mulheres. No entanto verificou-se que nesta comunidade que as relações de vizinhança continuam a ser uma mais valia a ter em consideração uma vez que constituem 25% dos prestadores de cuidados entrevistados.

Os anos de escolarização foram relativamente baixos, uma vez que a maioria dos entrevistados completou apenas o primeiro ciclo. Os que apresentam nível de instrução mais elevado são os entrevistados mais novos.

Ao analisar a idade dos cuidadores, percebe-se que se tratam essencialmente de pessoas essencialmente jovens em idade profissionalmente activa (entre os 30 e os 59 anos) o que poderia parecer estranho não fosse o facto de todos estes cuidadores usufruírem da ajuda do Apoio Domiciliário Integrado, o que permite de alguma forma a actividade profissional destes cuidadores. Contudo há que salientar que, apesar de se encontrarem em idade activa, muitos se encontram em situação de emprego precário ou desempregados. Há no entanto uma faixa significativa que entra na idade do grupo de dependentes e que provavelmente não poderão exercer essa função por muito mais tempo e passarão de cuidadores a dependentes a necessitar também eles serem cuidados.

A maioria dos idosos são mulheres, confirmando mais uma vez as tendências nacionais e internacionais.

Gemito (2004), refere um estudo realizado no Brasil, por Edinete Silva e Anita Neri, que chegou a resultados idênticos. As autoras do estudo concluíram que o questionário aplicado foi principalmente respondido por mulheres e que as taxas de analfabetismo e de anos escolarização foram relativamente baixas.

Também neste estudo a maior percentagem de idosos é do género feminino, confirmando a maior esperança de vida para as mulheres.

A mesma autora, referindo-se ainda ao estudo efectuado no Brasil, refere que as principais razões apontadas para a coabitação, foi o dever moral, a reciprocidade e afectividade. e que estas razões só por si não garantem respeito, prestígio e bem estar emocional, dependem de um conjunto de razões históricas e contextuais e que os filhos são a principal fonte de apoio informal esperada pelos idosos.

Gemito (2004), refere ainda que, no seu estudo, para além dos factores apontados por Edinete Silva e Anita Neri, os familiares referem ainda o dever, a gratidão e o amor, como factores que influenciam a coabitação.

No presente estudo, as principais razões apontadas para a manutenção do idoso dependente no seu domicílio e para a prestação de cuidados ser assegurada por prestadores informais (família/vizinhos/amigos), estão muito em consonância com o descrito no referido estudo realizado por Laurência Gemito, apontando sentimentos de amor e reconhecimento e valores morais como o dever e a obrigação de cuidar dos seus familiares ou amigos.

Foram ainda anotados outros factores que motivaram a prestação informal de cuidados a estes idosos dependentes, nomeadamente as questões relacionadas com uma vivência anterior conjunta e, embora menos referida, a questão do combate ao isolamento e à solidão alegando a necessidade de companhia, muitas vezes mútua.

O facto de este estudo incidir sobre cuidadores de indivíduos com elevado grau de dependência, levou-me a identificar alterações no quotidiano destes prestadores de cuidados, essencialmente ao nível da gestão do tempo, das acrescidas dificuldades económicas e de problemas físicos, nomeadamente a nível da saúde do principal prestador de cuidados. O estudo desenvolvido por Gemito aponta questões relacionadas com a alteração do quotidiano da família com idosos a cargo muito semelhantes às obtidas no presente estudo.

No que concerne às vantagens mencionadas pelos familiares/prestadores de cuidados, quanto à permanência do idoso no domicílio, identificaram-se também aspectos comuns, nomeadamente: afectividade, companhia, os cuidados personalizados, a comodidade para os prestadores de cuidados. Devo

no entanto referir que, ao contrário do estudo efectuado por Gemitto, onde foram mais enfatizadas as vantagens para o idoso, este estudo permite observar que as vantagens apontadas para os prestadores de cuidados foram tão referidas como os benefícios para os idosos de quem cuidam.

Um outro estudo realizado em Portugal, por Maria José Ferros Hespanha mais precisamente, num meio rural do centro do país, evidenciou a vitalidade da Sociedade-Providência nos meios rurais. Segundo a autora "apesar do aumento indiscutível, nas duas últimas décadas, da oferta de cuidados de saúde por parte do Estado as formas tradicionais de prestação de cuidados, de carácter doméstico ou popular, não perderam a importância e parecem rivalizar com a produção estatal na cobertura das necessidades sociais" (Hespanha 1993: 316).

Referirei algumas das conclusões a que a autora chegou e que vêm corroborar os dados obtidos no estudo que efectuei. O estudo permitiu-lhe concluir que a família continua a desempenhar um papel decisivo nos cuidados aos mais velhos. O dever de cuidar dos idosos, tanto pelo dever de respeito, como pelos laços de afecto, constitui uma das manifestações mais típicas das normas de convivência colectiva provenientes da sociedade rural. Os filhos que não residem na casa dos pais, assim que estes se tornam dependentes, assumem a obrigação de trazê-los para a sua própria casa ou então ir morar para casa deles.

As instituições formais de apoio aparecem como último recurso. O conhecimento que se tem das instituições é caracterizado pela falta de recursos materiais e humanos (queixas de mau serviço e más condições) e preços elevados. Maria José Hespanha salienta que estas queixas não se podem dissociar das representações sociais sobre os cuidados aos mais velhos que prevalecem no meio. A maioria das pessoas entrevistadas também referiram o recurso aos lares, como última medida, pelos condicionalismos já apresentados, no entanto, no presente estudo, todos os entrevistados vêm o Apoio Domiciliário Integrado, que se trata de facto de uma resposta formal, como uma mais valia e uma ajuda preciosa para levar a bom porto sua missão de cuidador.

As diferentes fontes são unânimes em constatar a predominância feminina, tanto nos idosos que recebem os cuidados, como nos descendentes prestadores desses cuidados, essencialmente filhas e, numa percentagem mínima, as noras. É grande a percentagem de dependentes e das pessoas que lhe prestam cuidados, a viver sob o mesmo tecto.

A noção de "dever" surge em todos os estudos nacionais. Também eu encontrei referências ao dever, tanto pela pressão social, como pelo dever moral.

O estudo desenvolvido por Gemito demonstra também a vontade afirmada de afastar o internamento numa instituição. Isto acontece pela imagem negativa ligada aos lares e a perda de estima, tanto aos olhos do idoso, como de quem o rodeia, além do custo financeiro demasiado elevado.

Uma outra circunstância que obteve unanimidade nos estudos pesquisados a qual também obteve grande visibilidade na minha análise foi a coabitação de longa data. Um outro motivo que me foi dado perceber foi a "doença" do idoso. Este aspecto parece-me fazer sentido até porque conforme refere Maria Paula Cordeiro "a velhice leva a um aumento da fragilidade e da vulnerabilidade. Qualquer agressão, ainda que mínima, à sua integridade, corre o risco de provocar um desequilíbrio global e irreparável" (Cordeiro 1999: 54). Este motivo não aparece isolado mas, surge quase sempre associado a outro.

As restrições de tempo livre e os seus corolários sobrepõem-se aos dois estudos.

Refere Hannelore Bris que as perdas se encontram essencialmente ligadas à falta de liberdade e de tempo. As pessoas que prestam cuidados são prisioneiras da sua função e a sua vida social, familiar e profissional fica condicionada. Outras mudanças factuais, com impacto variável sobre a família, também comuns, são entre outras, as modificações na habitação, as dificuldades financeiras e o confinamento à casa (necessidade de supervisão permanente). Estes aspectos são também evocados nas conclusões do referido estudo de Gemito.

Portugal foi um dos países em que o impacto das consequências para a saúde dos prestadores de cuidados foi visível. "Excesso de cansaço, fadiga geral, dores nas costas, esgotamento físico e mental diminuição das forças e

das resistências,... são os companheiros fiéis das pessoas que prestam cuidados” (Bris 1994: 92). Situações idênticas a estas também me foram referidas como dificuldades.

Relativamente às necessidades de ajuda, ambos os autores, enfatizam também as necessidades financeiras e de ajudas práticas. As despesas com medicamentos e material são significativas, às quais se junta a insuficiência das pensões, em alguns casos. No que concerne às necessidades de ajudas práticas, os cuidados de higiene, prestados no domicílio, são considerados de extrema importância. Estas necessidades são, sem dúvida alguma, determinadas pelo grau de dependência e extensão dos cuidados que se prestam, bem como pelo estado de saúde de quem os presta.

Acho também pertinente a referência a um estudo, efectuado por Luísa Brito (2001), acerca da saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos, estudo este, já citado no enquadramento teórico. Propus-me identificar semelhanças relativamente às principais fontes de dificuldades.

Após a análise pude concluir que algumas delas também transpareceram no estudo que efectuei. Para os prestadores de cuidados, as principais fontes de dificuldades, dizem respeito a consequências directas para os próprios, tanto pelos seus reflexos a nível físico, como psicológico e social.

Também, em ambos os casos, e à semelhança do apurado neste estudo, os problemas financeiros são apontados como fonte de dificuldades.

Outro objectivo deste estudo visava identificar as necessidades formativas, na perspectiva dos prestadores informais de cuidados e fazer um balanço de competências de forma a identificar as áreas onde deveria incidir essa formação.

Foi claramente perceptível que os prestadores informais de cuidados a idosos dependentes estão sedentos de informação seja ela passada de forma informal e pontual seja de modo formalizado. Das respostas obtidas a necessidade de obter esclarecimentos e enriquecer conhecimentos sobre como prestar mais e melhores cuidados esteve sempre presente e, apesar da maioria destes prestadores de cuidados ter apenas concluído o primeiro ou o segundo ciclo de escolaridade, foi referido o carácter formal desta formação.

As áreas descritas como sendo as de maior necessidade formativa foram as áreas relacionadas com a higiene e o conforto, evidenciando também aspectos relacionados com a aquisição e a utilização de ajudas técnicas. O estudo efectuado, em 1999, no âmbito do projecto ACTION (Assistinf Cares using Telematics Intervention to meet Older person's Needs), por Ascensão Calvário, Irma Brito e Luísa Brito, sobre as necessidades de informação, educação e apoio nos cuidados a idosos dependentes, aponta nas suas conclusões resultados idênticos aos a que aqui registo.

Apesar de referidas com menor referência, áreas como a alimentação/hidratação e a gestão da medicação foram igualmente apontadas pelos entrevistados no presente estudo. De salientar que vários prestadores de cuidados referem a componente relacional como uma área a privilegiar em possíveis acções de formação. É importante fazer uma ligação destas respostas com as informações obtidas através das entrevistas aos promotores de cuidados e perceber que coincidem em enumeres aspectos, essencialmente no que se refere quer à necessidade formativa destes cuidadores (apontada tanto pelos próprios como pelos promotores), quer às áreas de formação coincidentemente apontadas por ambos.

No entanto, se para os promotores de cuidados transparece maioritariamente a ideia de que a formação pontual e de carácter informal é a mais indicada para fazer face às necessidades formativas destes indivíduos, para os prestadores de cuidados informais, que constituem esta população, os momentos formais de formação, a partilha de experiências (referindo ainda dinâmicas de grupo) são os mais desejados, provavelmente porque ainda não aconteceram.

CONSIDERAÇÕES FINAIS E RECOMENDAÇÕES

A análise do crescimento populacional nos diferentes grupos etários, mostra-nos que o grupo dos idosos (65 e mais anos), viu-se confrontado com um rápido crescimento nas últimas décadas, a um ritmo mais elevado que qualquer outro grupo da população. Parece ser consensual que longe de terminar, o processo de envelhecimento demográfico, continuará em expansão, prevendo-se que o séc. XXI seja o século do envelhecimento.

A problemática do envelhecimento, e conseqüente aumento dos níveis de dependência, tem por isso vindo a ganhar representatividade em todo o mundo, essencialmente nos países desenvolvidos, a que Portugal não ficou alheio.

Estas mudanças ocorridas na estrutura populacional acarretaram uma série de conseqüências a nível social, cultural, económico e político, para as quais a sociedade parece ainda não estar preparada, influenciando desta forma a dimensão e complexidade da problemática.

O apoio aos mais dependentes deve ser pensado num contexto vasto e dinâmico, tendo em conta as mudanças verificadas nas estruturas familiares e nas relações de amizade e vizinhança. A família continua a desempenhar um papel importante no apoio aos mais idosos. Esta solidariedade intergeracional sofreu, no entanto, algumas alterações na sua forma, tanto a nível afectivo, como instrumental, condicionando o papel das redes de suporte social.

Está lançado um enorme desafio em relação aos idosos, sobretudo no que respeita à implementação de políticas que proporcionem uma vida saudável e com qualidade à população idosa, garantindo a sua autonomia, integração e participação efectiva na sociedade, preservando o seu direito à cidadania.

O caminho percorrido ao longo da investigação, teve na sua génese, uma reflexão acerca das modificações ocorridas ao nível da família, o envelhecimento demográfico e conseqüente aumento da dependência e as redes de suporte formais e informais.

Pretendi elaborar um estudo que me permitisse analisar os factores que contribuem para a permanência do idoso dependente no domicílio,

compreender o papel dos prestadores informais de cuidados, identificar as dificuldades daí resultantes, fazer um balanço de competências destes prestadores e apresentar algumas propostas de intervenção.

Procurei então adoptar um desenho de investigação metodologicamente adequado à problemática em estudo.

A reflexão empreendida e as conclusões a que cheguei permitiram-me atingir os objectivos inicialmente delineados.

Face aos resultados obtidos, através da análise das entrevistas efectuadas, foram estas as principais conclusões a que cheguei:

Os participantes no estudo, são essencialmente do sexo feminino e casados. As idades da maior parte dos entrevistados encontram-se entre os 30 e os 59 anos, sendo a média das idades de 55 anos. O 1º e 2º Ciclos do Ensino Básico são os níveis de escolaridade que prevalecem nesta população.

Relativamente à situação perante o trabalho, a maioria dos entrevistados estão empregados, embora exista um número razoável de pessoas com empregos precários ou reformadas.

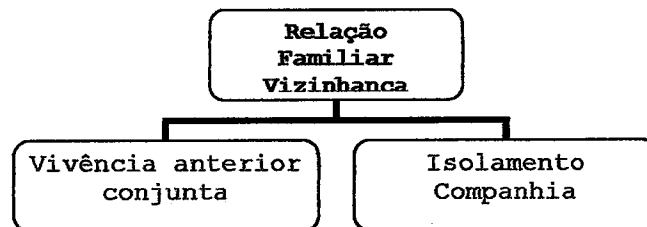
A maioria dos prestadores de cuidados são familiares, no entanto o números de vizinhos e amigos é significativo e ilustrativo da importância desta rede informal, correspondendo a $\frac{1}{4}$ do valor total.

Relativamente às áreas temáticas, sobressaíram os seguintes aspectos:

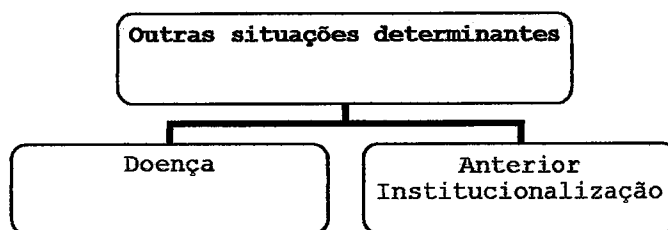
No que se refere às **situações que determinaram a permanência do idoso dependente no seu domicílio** e a prestação de cuidados assegurada por prestadores informais de cuidados:



Motivação - assenta essencialmente em três razões: o amor, sentimento que os entrevistados não conseguem explicar, apesar disso o mais referido; a gratidão, por tudo o que o idoso já lhes ofereceu ao longo da vida; dever / obrigação, sobretudo para corresponder às expectativas da sociedade.



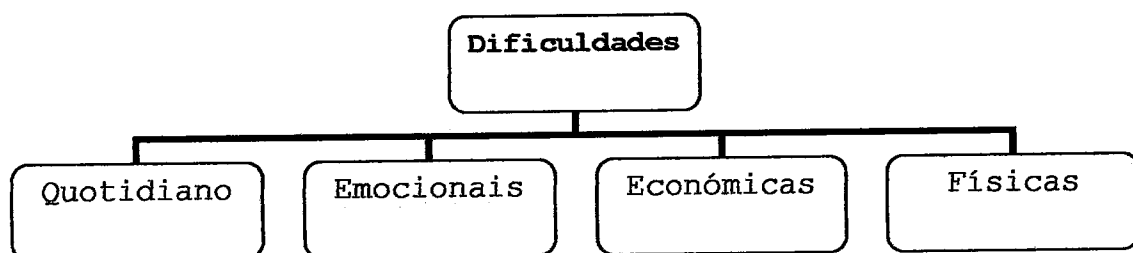
Relação familiar/vizinhaça - a importância atribuída a uma vivência anterior conjunta, aos laços de afecto criados e perpetuados por essa proximidade e pela necessidade de companhia mutua e combate ao isolamento.



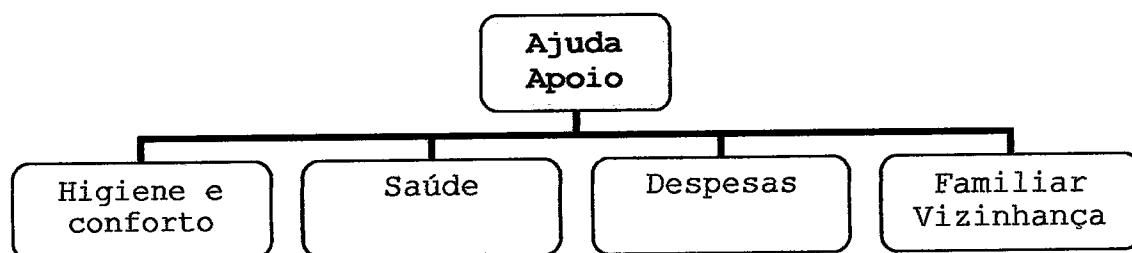
Doença do idoso, que causou a perda de autonomia e que levou a que fosse necessário este apoio da rede informal. Esta situação foi muito valorizada pelos entrevistados como motivo determinante o aumento do nível de dependência e para a necessidade desta prestação de cuidados.

Experiência anterior de institucionalização, apesar de pouco referida, quando existiu, não foi positiva (quando se referem a Lares ou Centros de Dia). Contudo, dois entrevistados referiram o apoio das UAI em situações de agravamento da situação sem que a avaliação tenha sido negativa.

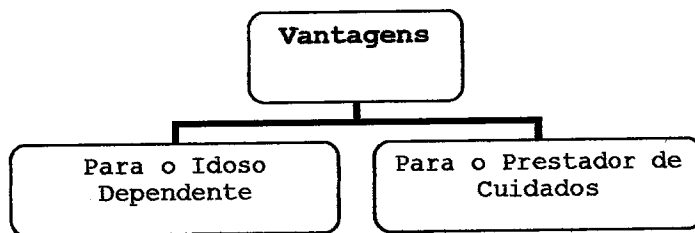
Identificados que estavam os motivos que contribuíram para a permanência do idoso na família, era importante conhecer como se processava **o quotidiano das famílias/prestadores informais com idosos**. Assim o quotidiano das mesmas depara-se com:



Dificuldades – essencialmente relativas à organização e gestão do tempo e da disponibilidade, à conjugação com a actividade profissional e também a factores emocionais e económicos. Ainda foram focados os aspectos físicos, quer por limitações físicas dos prestadores de cuidados quer, embora com menos ênfase, pelas características físicas das habitações.

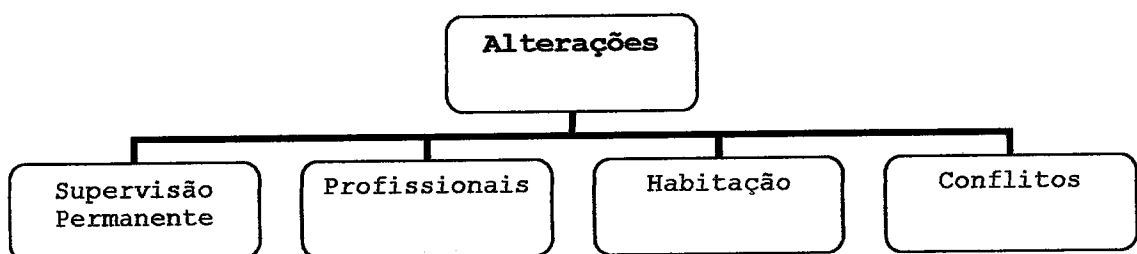


Ajudas/apoio – verificam-se ao nível dos cuidados de higiene e conforto, no âmbito da ajuda do serviço de Apoio Domiciliário Integrado; ao nível da saúde e nas despesas. Quanto ao apoio nas despesas, é essencialmente referido o Complemento por Dependência. O apoio da rede informal - Familiar/Vizinhança- foi de facto o mais valorizado.



Vantagens - apesar das dificuldades com que se deparam e do tipo de apoio que usufruem, também salientaram as vantagens para os prestadores de cuidados e, em especial, para o idoso. As vantagens para o idoso traduzem-se por uma melhor prestação de cuidados, usufruição de companhia e partilha do ambiente familiar. Para a família trata-se de usufruir da companhia, de satisfação afectiva, de coadunar melhor a organização familiar e com a vigilância próxima do seu estado de saúde.

Para melhor compreender como se processa esta vivência familiar, é importante conhecer as **alterações no quotidiano da família/prestadores de cuidados face à presença do idoso dependente**. Essencialmente foram referidas:



Supervisão permanente - de facto a mais mencionada, a necessidade de supervisão permanente do idoso condiciona a vida social, pessoal e familiar dos prestadores de cuidados. Os mais afectados são os que mais directamente interferem na prestação de cuidados.

Alterações profissionais - tiveram de fazer ajustes, diminuir a actividade laboral ou até mesmo interromper essa actividade.

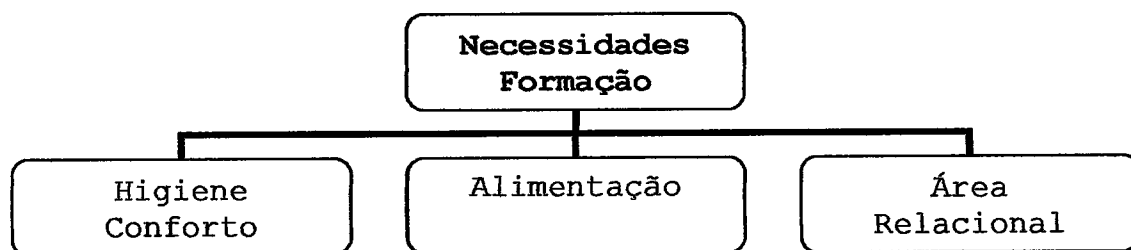
Habitação - apesar de mencionadas por alguns entrevistados, não constituíram uma grande dificuldade pois prontamente adoptaram estratégias que as solucionavam.

Conflitos - embora com pouca expressão nesta população, foram denunciadas algumas situações conflituosas.

Identificadas que estavam as práticas quotidianas face à presença do idoso dependente, resta então conhecer a **necessidade de formação/Informação na perspectiva dos prestadores de cuidados informais**.

Formação Formal - A maioria dos entrevistados referiu que sente ou sentiu necessidade de obter informação/formação para prestar mais e melhores cuidados aos dependentes de quem cuida e afirmam privilegiar os momentos formais de formação onde a partilha de experiências e a discussão em grupo os enriqueceria.

Formação Informal e Pontual - foi igualmente referida como de extrema importância no processo de acompanhamento por parte dos prestadores formais à prestação dos cuidados pelos familiares ou outros prestadores informais.



Do balanço de competências sobressaiu a necessidade de fazer incidir esta formação em áreas como: higiene e conforto, gestão de medicamentos,

alimentação e hidratação, aquisição e manuseamento de ajudas técnica e, com algum ênfase, a necessidade de formação na área relacional.

Pela análise da temática, estou agora mais consciente da complexidade desta problemática. Os resultados do estudo enfatizam o papel das solidariedades informais, mais concretamente da família, sem no entanto descuidar o contributo de outros actores sociais, nomeadamente o papel das redes de suporte formais.

As novas necessidades sociais que emergem, designadamente, do aumento da longevidade, da alteração da estrutura familiar e de alterações demográficas, tais como as relativas aos fenómenos de concentração urbana e de desertificação rural, vêm determinando o estabelecimento de medidas que promovam acções concertadas em relação às pessoas em situação de dependência, por motivos de doença, convalescença ou deficiência. Por outras palavras, as transformações demográficas, sociais e familiares que vêm operando-se na sociedade portuguesa determinam novas necessidades para certos grupos da população, nomeadamente as pessoas mais idosas, as pessoas com deficiência e as que têm problemas de saúde mental.

Estes novos modelos de intervenção têm como principal objectivo promover a autonomia dessas pessoas e reforçar as capacidades e competências das famílias e da comunidade para lidar com estas situações. A prossecução deste objectivo exige, porém, uma diversidade de respostas por forma a corresponder às necessidades destas pessoas, promovendo, de forma coerente e continuada, a saúde e o bem-estar social. Os cuidados a prestar no domicílio são uma das respostas que, neste âmbito de actuação, se tem vindo a privilegiar, dadas as virtualidades que encerra ao possibilitar a permanência das pessoas no seu meio habitual de vida. Neste modelo de intervenção desempenham um papel fundamental os prestadores de cuidados no domicílio, quer pela diversidade e natureza das acções que desenvolvem quer pelo relacionamento mais próximo e mais afectivo que estabelecem. A prestação de cuidados no domicílio e no ambulatório aparece como a forma mais humanizada de resposta, mas exige o estabelecimento de redes sociais de apoio integrado

que garantam a efectiva continuidade dos cuidados necessários, que se pretendem globais. (Despacho conjunto n.º 407/98.)

De relevar que os cuidados específicos prestados durante o internamento nem sempre cessam após a alta hospitalar. Os cuidadores informais devem, por isso, acompanhar e apoiar os pacientes dependentes, incapazes de se auto cuidar, ainda durante a sua estadia no hospital, assumindo uma participação activa e integrada nos seus cuidados. O seu envolvimento no processo de cuidados é preponderante para a continuação dos cuidados do paciente no seu domicílio.

Reunidas as condições físicas suficientes para que os familiares, amigos e vizinhos possam permanecer junto dos utentes e identificadas as suas necessidades individuais de formação, os cuidadores formais, entre os quais os enfermeiros podem planejar atempadamente as altas ensinando os referidos familiares e outros cuidadores informais, promovendo acções programadas de informação, demonstração e treinos de actividades, preparando-os para a continuidade da assistência no domicílio.

Em função do exposto, e no seguimento do proposto pelo trabalho desenvolvido em 2005 pelo Centro de Investigação em Sociologia e Antropologia da Universidade de Évora, no âmbito do Projecto InforRaia: "Proposta de Orientações para a Promoção e Dinamização da Continuidade de Cuidados em Parceria com os Cuidadores Informais no Alentejo", sugere-se a concepção de uma proposta de plano de intervenção que contemple a Promoção da Continuidade de Cuidados: uma prática em parceria com os cuidadores informais (família, amigos e vizinhos).

Esta envolvência requer uma experiência e sensibilidade por parte dos **profissionais de saúde**, para integrar as famílias e outros cuidadores informais no processo de cuidados reconhecendo a sua relevância e pertinência no processo vivido pelo paciente. Tal facto, conduz a um novo paradigma das **relações família/amigo/vizinho/profissionais de saúde**, no qual se considera que o cuidador informal é o **centro dos cuidados** e as interacções com os profissionais de saúde são de colaboração, contrariamente à abordagem tradicional, na qual se esperava que a família se comportasse e cuidasse do

membro afectado tal como ditado pelos profissionais de saúde. (Polly, 1999). Parafraseando Polly (1999 cf. Augusto e Carvalho, 2002: 54), este novo **modelo de delegação de poderes**, como **processo interactivo** que é, pode ser caracterizado por **quatro fases sequenciais**:

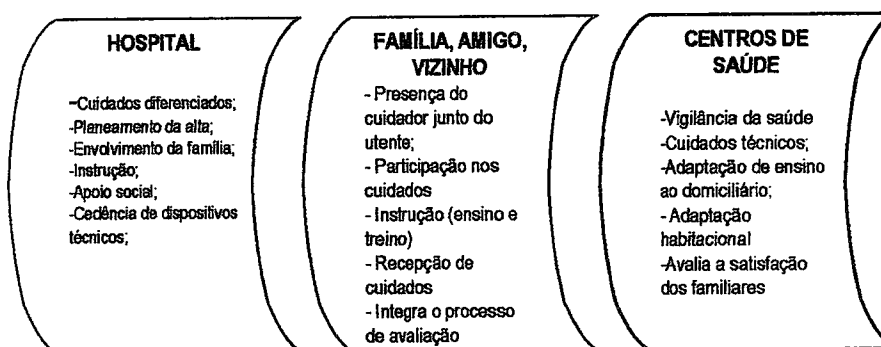
- ✓ **1ª fase** dominada pelos profissionais em que existe uma dependência completa da família/amigo/vizinho em relação a estes;
- ✓ **2ª fase** participada, na qual a família/amigo/vizinho começa a ver-se como participante e importante nas tomadas de decisão;
- ✓ **3ª fase** de desafio, em que o poder se começa a transferir dos profissionais para a família/amigo/vizinho;
- ✓ **4ª fase** de colaboração, em que a família/amigo/vizinho assume uma nova identidade e adquire autoconfiança.

Para uma **perspectiva sócio-organizacional dos cuidados continuados** (família, outros cuidados informais e profissionais) é, por isso, necessário articular os principais actores do processo: Hospital, Família/Amigo/Vizinho e Centros de Saúde de forma a consolidar a continuidade dos cuidados de forma parceira. Da mesma forma que o paciente deve ser encarado como um todo nas suas diferentes dimensões, também o sistema de apoio ao paciente deverá consistir numa estrutura coesa e única que zele pelo seu bem-estar e pela qualidade dos cuidados a prestar-lhe.

É nesta abordagem que a conduta dos **profissionais de saúde comunitária**, pertencentes a um sistema de saúde, deve ser orientada no sentido de apoiar e ajudar as famílias cuidadoras a encontrarem um equilíbrio que lhes permita superar as alterações implantadas, e consecutivamente favorecer um processo de adaptação mais rápido e consistente, garantindo uma qualidade nos cuidados prestados.

Para que esta articulação constitua uma realidade e se consolide. Por outro lado, é necessário identificar, também, as dificuldades dos profissionais prestadores de cuidados junto dos familiares, amigos, vizinhos cuidadores informais de forma a solidificar as actuações de uns e de outros em conjunto.

Figura 3- Cuidados continuados em parceria



(in "Proposta de Orientações para a Promoção e Dinamização da Continuidade de Cuidados em Parceria com os Cuidadores Informais no Alentejo"(2005))

Em síntese, na esteira de Salt (1991), Martins (2000) e Santos (2002), uma família, amigo, vizinho envolvidos no processo de cuidados é essencialmente uma **família, amigo, vizinho esclarecidos e cooperantes**, uma estrutura informal **unida** e certamente mais **tranquila** ou menos ansiosa, uma comunidade **protegida e valorizada**, uma família que não renunciou a um dos seus **papéis fundamentais** – o de dar **assistência**, sentindo-se útil e importante no **cuidar** daqueles que são, na maioria das vezes, a sua razão de ser e existir.

Assim, e na continuidade do trabalho desenvolvido em 2005, "Proposta de Orientações para a Promoção e Dinamização da Continuidade de Cuidados em Parceria com os Cuidadores Informais no Alentejo" apresento uma proposta de Plano de Intervenção que visa uma **"continuidade de cuidados: prática em parceria com a família e outros cuidadores informais"**.

justificação

A crescente necessidade de **prestação de cuidados continuados** às pessoas com dependência decorre, quer do envelhecimento da população, quer da alteração dos equilíbrios sociais, designadamente da estrutura familiar e de fenómenos de desertificação. (Despacho conjunto n.º 407/98.) Segundo o artigo 5º do Decreto-Lei n.º 281/2003 de 8 de Novembro, entende-se por "**Cuidados Continuados**" as respostas continuadas a necessidades de cuidados de saúde e de apoio social a pessoas com perda de funcionalidade ou em situação de dependência, geradas por múltiplos factores, nomeadamente, doença, acidente, deficiência e outros, devendo contemplar cuidados integrados de reabilitação global, acompanhamento e manutenção combinando, simultaneamente, cuidados de saúde e de apoio social, por período que se prolongue para além do necessário para tratamento da fase aguda de doença ou de intervenção preventiva.

Assim sendo, estes novos modelos de intervenção têm como principal objectivo **promover a autonomia dessas pessoas e reforçar as capacidades e competências das famílias e da comunidade para lidar com estas situações**. A prossecução deste objectivo exige, porém, uma diversidade de respostas por forma a corresponder às necessidades destas pessoas, promovendo, de forma coerente e continuada, a saúde e o bem-estar social. Os **cuidados a prestar no domicílio** são uma das respostas que, neste âmbito de actuação, se tem vindo a privilegiar, dadas as virtualidades que encerra ao possibilitar a permanência das pessoas no seu meio habitual de vida. Neste modelo de intervenção desempenham um papel fundamental os **prestadores de cuidados no domicílio**, quer pela diversidade e natureza das acções que desenvolvem quer pelo relacionamento mais próximo e mais afectivo que estabelecem. (Despacho conjunto n.º 360/99.)

A prestação de cuidados no domicílio e no ambulatório aparece como a forma mais humanizada de resposta, mas exige o estabelecimento de **redes sociais de apoio integrado** que garantam a efectiva continuidade dos cuidados necessários, que se pretendem globais. (Despacho conjunto n.º 407/98.)

De relevar que os cuidados específicos prestados durante o internamento nem sempre cessam após a alta hospitalar. Os cuidadores informais devem, por isso, acompanhar e apoiar os pacientes dependentes, incapazes de se auto cuidar, ainda durante a sua estadia no hospital, assumindo uma participação activa e integrada nos seus cuidados. O seu envolvimento no processo de cuidados é preponderante para a continuação dos cuidados do paciente no seu domicílio.

A **“prática de parceria com a família”** implica a partilha de conhecimentos e experiências que potenciem um reforço das práticas de cuidados numa maior colaboração e uniformização entre os actores envolvidos, **cuidadores formais e informais**. Esta intervenção visa, de forma geral, o bem-estar do doente e, em particular, uma abordagem aos cuidadores informais enquanto parceiros do cuidar e, também, enquanto receptores de cuidados uma vez que este acompanhamento e apoio contribui para a redução da ansiedade dos cuidadores, ajuda a manter os laços afectivos interfamiliares, evitando a ruptura com o meio psicossocial.

Reunidas as condições físicas suficientes para que os familiares, amigos e vizinhos possam permanecer junto dos utentes e identificadas as suas necessidades individuais de formação, os cuidadores formais, entre os quais os enfermeiros podem planear atempadamente as altas ensinando os referidos familiares e outros cuidadores informais, promovendo acções programadas de informação, demonstração e treinos de actividades, preparando-os para a continuidade da assistência no domicílio.

Em função do exposto, sugere-se dar continuidade a uma proposta de plano de intervenção (enunciada no estudo “Proposta de Orientações para a Promoção e Dinamização da Continuidade de Cuidados em Parceria com os Cuidadores Informais no Alentejo) que contemple a **Promoção da Continuidade de Cuidados: uma prática em parceria com os cuidadores informais (família, amigos e vizinhos)**.

Pretende-se, com a presente proposta de Plano dinamizar oportunidades para aprofundar o conhecimento sobre os cuidados continuados, **reforçar a cooperação institucional e as práticas em parceria com os familiares e outros cuidadores informais durante o internamento e no domicílio, que**

promovam a qualidade da continuidade de cuidados após a alta hospitalar do utente.

Linhas gerais da proposta de orientação para a acção

1.- População-alvo:

Prestadores de cuidados formais, familiares e outros cuidadores informais de utentes internados dependentes na satisfação de pelo menos uma das suas necessidades humanas básicas (higiene, mobilização, eliminação e alimentação) e que no decurso do internamento se identifique a necessidade de assegurar a continuidade de cuidados após a alta.

2.- Metodologia

A estratégia que se propõe baseia-se numa metodologia participativa, cujo objectivo consiste em fomentar o trabalho em equipa, facilitando uma partilha de conhecimentos e uma maior colaboração inter-institucional que permita não só uma melhoria ao nível da qualidade de vida do doente incapacitado, mas também procura proporcionar em simultâneo uma valorização do cuidadores formais e informais nos contextos hospitalares, centros de saúde e no domicílio.

As linhas gerais da proposta de plano de acção é conforme uma matriz de enquadramento lógico que se apresenta em seguida, onde se encontram especificadas as sugestões para cada área de intervenção que me parece pertinente desenvolver para dinamizar uma política de cuidados continuados de qualidade em Arraiolos em particular e no Alentejo em geral:

A- Dinamizar a Cooperação Institucional.

B- Inovar a Formação Continua.

C- Reforçar as Práticas de Investigação.

Matriz de Enquadramento Lógico da Proposta de Plano de Intervenção em Cuidados Continuados

Objectivo Global	Objectivos Específicos	Indicadores	Actividades	Meios de Verificação	Resultados Esperados	Recursos
Dinamizar a Cooperação Institucional	<ul style="list-style-type: none"> - Reconhecer e/ou Identificar os Cuidadores informais (familiares, vizinhos, amigos, etc) como instituição a envolver na prestação de cuidados continuados - Fomentar a partilha de conhecimentos e experiências entre os cuidadores formais e informais e as entidades envolvidas (Centros de Saúde, Hospitais, Rede Regional de Cuidados Continuados, etc.); - Promover a aquisição de conhecimentos e práticas. 	<ul style="list-style-type: none"> - Número de contactos realizados entre os actores envolvidos. - Número de participações das equipas e dos familiares nos cuidados prestados; - Número de reuniões concretizadas entre os actores. 	<ul style="list-style-type: none"> - Promoção da colaboração entre Hospitais/Centros de Saúde/Cuidadores Informais; - Visitas inter - hospitalares e CS. - Reuniões periódicas entre Equipas e Cuidadores Informais - Secções de divulgação e debate de conhecimentos e experiências na Rede Regional de Cuidados Continuados. 	<ul style="list-style-type: none"> - Relatórios das visitas realizadas. - Registos das reuniões e secções de debate. 	<ul style="list-style-type: none"> - Proporcionar um maior dinamismo e melhor actuação na prestação de cuidados; - Uniformizar a prestação dos cuidados. 	<ul style="list-style-type: none"> - Brochuras, cartazes e folhetos de divulgação e promoção sobre a cooperação institucional.
Inovar a Formação Continua	<ul style="list-style-type: none"> - Desenvolver Acções de Formação para uniformização de critérios didáctico - pedagógicos das práticas de cuidados; (Cuidadores formais e informais); - Promover a actualização de conhecimentos e aprendizagem contínua ao longo da carreira. (cuidadores formais); - Proporcionar um estreitamento nas relações entre Cuidadores formais/Cuidadores informais /Hospital/Centros de Saúde. 	<ul style="list-style-type: none"> - Número de acções de formação, propostas por temática de interesse. - Número de acções de formação presencial. - Número de Acções de formação em serviço. 	<ul style="list-style-type: none"> - Diagnóstico das necessidades de formação. - Concepção dos planos de formação consoante as temáticas referidas pelo diagnóstico. (Ex: cuidados de higiene e conforto e posicionamentos - cuidados de alimentação no caso dos doentes com sondas -eliminação, no caso dos doentes que necessitam de algálias -quais os recursos da comunidade, como e a quem recorrer, em que situações, como se articulam -sobre a doença e a terapêutica) 	<ul style="list-style-type: none"> - Realização de momentos de avaliação. - Relatórios das actividades. - Reuniões periódicas. 	<ul style="list-style-type: none"> - Satisfação das necessidades de formação e actualização contínua de conhecimentos para uma melhor prestação de serviços de cuidados continuados. 	<ul style="list-style-type: none"> - Material didáctico de suporte às acções de formação disponibilizadas pelas instituições escolares a envolver. - Outros materiais de apoio disponibilizados através da página Internet do projecto.
Reforçar as Práticas de Investigação	<ul style="list-style-type: none"> - Promover investigação na área dos Cuidados Continuados - Adquirir novos conhecimentos. 	<ul style="list-style-type: none"> - Número de reuniões e jornadas e workshops realizados. 	<ul style="list-style-type: none"> - Jornadas, <i>Workshops</i> e outras reuniões de grupos de trabalho com debate de ideias. 	<ul style="list-style-type: none"> - Avaliação dos trabalhos desenvolvidos. 	<ul style="list-style-type: none"> - Criação de um núcleo de investigação. - Debates periódicos de novas ideias. 	<ul style="list-style-type: none"> - Divulgação de resultados com recurso às novas tecnologias.

(in "Proposta de Orientações para a Promoção e Dinamização da Continuidade de Cuidados em Parceria com os Cuidadores Informais no Alentejo")

Este estudo demonstra o reconhecimento, por parte dos promotores de CC, do papel fundamental dos cuidadores informais apesar de se denotarem diferenças na percepção dos atributos de competências, o que vai ao encontro da hipótese do estudo e que aqui relembro: **“É provável que existam entre os cuidadores formais e informais diferenças na percepção dos atributos das competências, do grau requerido e das necessidades para uma prestação de Cuidados Continuados de qualidade.”**

Apesar dos estudos qualitativos não se basearem em hipóteses estatísticas nem na causalidade, optei por utilizar esta hipótese para melhor enquadrar a perspectiva do estudo. De facto esta hipótese foi verificada, apesar de se encontrarem algumas similaridades, nomeadamente a nível das necessidades formativas que apontam a higiene e conforto, as ajudas técnicas e a competências relacionais.

O efeito cumulativo da diminuição da mortalidade e da natalidade tem-se traduzido, em Portugal, no progressivo envelhecimento da população, e observam-se carências a nível de cuidados de longa duração e de cuidados paliativos, decorrentes do aumento da prevalência de pessoas com doenças crónicas incapacitantes. Estão, assim, a surgir novas necessidades de saúde e sociais, que requerem respostas ajustadas aos diferentes grupos de pessoas em situação de dependência. De facto, a instauração das políticas de saúde e acção social integradas no Plano Nacional de Saúde contemplam o desenvolvimento de medidas, através da implementação da Rede de Cuidados Continuados, que vão ao encontro destas necessidades. No entanto, não se mudam mentalidades por decreto e é necessário que estas medidas sejam fomentadas e assimiladas por todos os actores intervenientes no processo. A acção dos cuidadores informais é fundamental na sustentabilidade desta rede. Parece-me clara a importância atribuída a estes prestadores de cuidados por parte da Comunidade e dos Cuidados de Saúde Primários, no entanto algumas dúvidas se colocam em relação à ponderação que lhes é atribuída pelos Cuidados de Saúde Diferenciados, nomeadamente a nível de preparação da alta hospitalar. É necessário identificar cada vez mais cedo os doentes que precisam de continuidade de cuidados e os hospitais têm um papel fundamental de mobilizadores dessa identificação das novas necessidades. Um novo olhar é necessário, pelo que fica a sugestão de novos estudos se debruçarem sobre a Intervenção dos Hospitais no contexto dos Cuidados Continuados, nomeadamente a nível do reconhecimento precoce dos casos onde essa continuidade é indispensável, da identificação dos recursos comunitários disponíveis, com especial enfoque para os prestadores informais de cuidados e da importância que atribuem à articulação com os Cuidados de Saúde Primários, imprescindível à prestação de **Cuidados Continuados de Qualidade**.

BIBLIOGRAFIA

- ANDRÉ, Carlos. 2002. "Cuidados Continuados um Modelo de Intervenção na Comunidade", **Sinais Vitais**, 44: 40-44
- BERNARDO, Maria Helena Cabete. 1996. "Algumas Considerações sobre Acção Social e Assistência Domiciliária", in Bonfim e tal, **População Idosa, Análise e Perspectivas- A Problemática dos Cuidados Intrafamiliares**, Lisboa: Direcção Geral da Acção Social (Núcleo de Divulgação Técnica e Divulgação)
- BRIS, Hannelore Jani-Le. 1994. **Responsabilidades Familiares pelos Dependentes Idosos nos Países das Comunidades Europeias**, Lisboa: Fundação Europeia para a Melhoria das Condições de Vida e de Trabalho
- BRITO, Luísa. 2001. **A Saúde Mental dos Prestadores de Cuidados a Familiares Idosos**, Coimbra: Quarteto
- CABRITA, Maria José Simões Neto. 2004. "O Envelhecimento e os Cuidados Continuados", **Servir**, 52-1: 11-18
- CAEIRO, Paula Maria Mourata. 2000. **O Papel da Intervenção da Rede Formal no Apoio à Pessoa Idosa – Apoio Domiciliário Integrado em Olhão**, Dissertação de Mestrado, Évora: Universidade de Évora (policopiado)
- CALVÁRIO, Ascensão; IRMA, Brito; BRITO, Luísa. 1999. "Necessidades de Informação, Educação e Apoio nos Cuidados a Idosos Dependentes", **Referência**, 3: 15-21
- COSTA, Maria Arminda. 2002. **Cuidar Idosos – Formação, Práticas e Competências dos Enfermeiros**, Coimbra: Formassau
- GEMITO, Maria Laurência Parreirinha. 2004. **O Quotidiano Familiar do Idoso numa Freguesia Rural do Alentejo**, Dissertação de Mestrado em Sociologia, Évora: Universidade de Évora (policopiado)

- GIL, Ana Paula Martins. 1999. "Redes e Políticas de Solidariedade – *Globalização e Política Social*", **Cadernos de Política Social**, 1: 93-114
- GRAHAM, Nori. 2003. "Dementia and family care: the current international state of affairs". **Dementia**. Vol 2(2): 147-149
- HANSON, Shirley May Harmon. 2004. **Enfermagem de Cuidados de Saúde à Família**, Loures: Lusociência
- HESPANHA, Maria José Ferros. 1993 "Para Além do Estado: A Saúde e a Velhice na Sociedade – Providência", in Boaventura de Sousa Santos (Org.), **Portugal: Um Retrato Singular**, Porto: Edições Afrontamento
- IMAGINÁRIO, Cristina. 2004. **O Idoso Dependente em Contexto Familiar**, Coimbra: Formasau
- INSTITUTO NACIONAL DE ESTATÍSTICA. 1999. **As Gerações Mais Idosas**. Série de Estudos, 83. Lisboa: INE
- JENSEN, Gail M. and ROYEEN, CHARLOTTE B. 2002. "Improved rural access to care: dimensions of best practice", **Journal of Interprofessional Care**, Vol. 16(2): 117-129
- LUDERS, Selenita; STORANI, Maria Sílvia. 1999. "Demência: Impacto Para a família e a Sociedade", in Matheus Papaléo Netto, **Gerontologia – A Velhice e o Envelhecimento em Visão Globalizada**, S. Paulo: Editora Atheneu.
- MAGALHÃES, Maria da Graça. 2002. "Projeções da População Residente, Portugal, 2000/2050 – Que Tendências de Base para a Construção de Hipótese" in INE, **Revista de Estudos Demográficos**, 32.
- MINUCHIN, Salvador. 1990. "Famílias : Funcionamento e Tratamento". **Artes Médicas**, Porto Alegre: 25-69
- MORAIS, Maria da Graça. 1993. "Solidariedade e Idosos", **Economia e Sociologia**, 56: 89-94

- MORROW, Gillian, MALIN, Nigel and JENNINGS, Trudie. 2005. "Interprofessional teamworking for child and family referral in a Sure Start local programme", **Journal of Interprofessional Care**, Vol. 19(2): 93-101
- NAZARETH, J. Manuel. 1993. "O Envelhecimento Demográfico da População Portuguesa no Início dos Anos Noventa", **Economia e Sociologia**, 56: 5-25
- PALMA, Emília Maria do Carmo. 1999. "A Família com Idosos Dependentes-Que Expectativas?", **Enfermagem**, 15 (2ª série): 27-40
- PAÚL, Maria Constança. 1997. **Lá Para o Fim da Vida**, Coimbra: Almedina
- PIMENTEL, Luísa. 2005. **O Lugar do Idoso na Família**, Coimbra: Quarteto
- QUARESMA, Maria de Lourdes Baptista. 1996. "A Mulher Prestadora de Cuidados ", in Bonfim et al., **População Idosa, Análise e Perspectivas- A Problemática dos Cuidados Intrafamiliares**, Lisboa: Direcção Geral da Acção Social (Núcleo de Divulgação Técnica e Divulgação)
- QUARESMA, Maria de Lourdes Baptista; BERNARDO, Maria Helena Cadete. 1996. "Cuidados a Idosos-Formação para Apoio às Famílias ", in Bonfim et al, **População Idosa, Análise e Perspectivas- A Problemática dos Cuidados Intrafamiliares**, Lisboa: Direcção Geral da Acção Social (Núcleo de Divulgação Técnica e Divulgação)
- RELVAS, Ana Paula; ALARCÃO, Madalena. 2002. **Novas Formas de Família**, Coimbra: Quarteto Editora
- SILVA, Ana; FERREIRA, Carla; Formigo, Célia. 2002. "Prestação de Cuidados de Enfermagem no Contexto dos Cuidados Continuados", **Informar**, 27: 60-64.
- SILVA, Luísa Ferreira. 2002. **Promoção da Saúde**, Lisboa: Universidade Aberta
- SOUSA, Liliana; FIGUEIREDO, Daniela; CERQUEIRA, Margarida. 2004. **Envelhecer em Família -Os cuidados familiares na velhice**, Porto: Âmbar

SQUIRE, Anne. 2004. **Saúde e Bem-estar para Pessoas Idosas - Fundamentos Básicos para a Prática**, Loures: Lusociência

STANHOPE, Márcia; LANCASTER, Jeanette. 1999. **Enfermagem Comunitária: Promoção da saúde de grupos, Famílias e Indivíduos**, Loures: Lusociência

VERISSIMO, Cristina Maria Figueira; MOREIRA Isabel Maria Pinheiro Borges. 2004. "Os Cuidadores Familiares/Informais-Cuidar do Doente Idoso Dependente em Domicílio", **Pensar Enfermagem**, 8(1): 61-65

Outros documentos

Decreto-Lei nº 281/2003, publicado no DR, série I-A, nº 259 de 8-11-2003

Despacho Conjunto dos Ministérios da Saúde e do Trabalho e da Solidariedade nº 407/98, publicado no DR, II série, nº 138 de 18 de Junho de 1998

Despacho Conjunto dos Ministros do Trabalho e da Solidariedade Social e da Saúde nº 345/2005, de 27 de Abril, publicado no DR, II série, nº 99 de 23 de Maio de 2005-09-02

Despacho do Ministro da Saúde nº 16234/2005 de 29 de Junho, publicado no DR, II série, nº 142 de 26 de Julho de 2005

Plano Nacional de Saúde - Orientações Estratégicas para 2004-2010, 2004 - Ministério da Saúde Plano Nacional de Saúde Doc. Trabalho - 11.02.2004

Resolução do Conselho de Ministros nº 59/2002, publicado no DR, série I-B, nº 69 de 22 de Março de 2002

Resolução do Conselho de Ministros nº 84/2005, publicado no DR, série I-B, nº 81 de 27 de Abril de 2005

ANEXOS

ANEXO I – Guião de Entrevista a Prestadores Informais de Cuidados

Guião de Entrevista – Prestadores de Cuidados Informais

Blocos de Assuntos	Objectivos	Tópicos de Questões
I – Legitimação da entrevista	Legitimar a entrevista e motivar o entrevistado	1 – Confirmar a disponibilidade para a participação, no contexto do convite anteriormente realizado 2 – Garantir confidencialidade das respostas 3 – Solicitar autorização para gravar a entrevista 4 – Esclarecer o entrevistado que se pretender interromper, não advém desse facto prejuízo para o próprio
II - Caracterização das famílias/prestadores de cuidados informais	Caracterizar os prestadores de cuidados informais que participam no estudo	1- idade, género, estado civil, nível de escolaridade, ocupação/profissão 2 - Grau de parentesco ou relação com o idoso/dependente 3 - Onde vive o utente (em casa pp ou em casa do prestador de cuidados) 4- tipo de habitação 5 - Há quanto tempo se mantém o idoso dependente no domicílio 6 - Que cuidados necessita o idoso/dependente
III – Situação que determinou a permanência do idoso/dependente no domicílio	Identificar os factores que determinam a permanência do idoso no domicílio	1 – O que determinou a permanência do idoso no domicílio 2 – Sentimentos vivenciados associados à prestação de cuidados a estes indivíduos dependentes
IV – O quotidiano dos prestadores de cuidados informais	Identificar factores que dificultam / facilitam a permanência do idoso no domicílio Fazer um balanço de competências	1 – Vantagens para o idoso e família/prestadores de cuidados informais 2 – Dificuldades sentidas 3 – Como tenta resolvê-las / tipo de ajudas que recebe 1 – O que é que já sabia fazer / o que teve que aprender / o que ainda não sabe
V – Alterações no quotidiano da família face à presença do idoso	Identificar alterações ocorridas na vida dos prestadores de cuidados informais	1 – Alterações ocorridas no dia a dia destes prestadores de cuidados
VI – Expectativa das famílias face aos apoios externos	Apresentar propostas de intervenção de apoio aos prestadores de cuidados informais	1 – Incentivos para as famílias/cuidadores informais cuidarem dos idosos/dependentes 2 – Hipótese de formação para os prestadores de cuidados informais 3- Relacionamento com prestadores formais 4- Sugestões que considere pertinentes

**ANEXO II – Guião de Entrevista a Promotores de Cuidados
Continuados**

Guião de Entrevista a Promotores de Cuidados Continuados

OBJECTIVOS	QUESTÃO PRINCIPAL	QUESTÕES ACESSÓRIAS
Conhecer a importância dos Cuidados Continuados (CC)	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Na sua opinião, qual é a importância que a administração/direcção, as chefias e os colaboradores da sua instituição dão aos cuidados continuados? 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Quais são as áreas de cuidados continuados que têm sido privilegiadas na sua instituição? ◆ E na sua região de saúde?
Caracterizar a organização e a gestão dos cuidados continuados.	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Existe algum plano de acção de cuidados continuados na sua instituição e região de saúde? ◆ Se sim, pode descrever em traços gerais o Plano de Acção? 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Quais são as acções de intervenção em CC que têm sido efectivamente realizadas na sua instituição? ◆ Quais são os pontos fortes e fracos do vosso plano de acção em CC? ◆ Como procederam para recrutar e seleccionar os prestadores em CC? ◆ Quais as competências que os prestadores formais devem possuir na área de CC? ◆ Descreva em traços gerais o esquema de acompanhamento das acções/intervenções em CC? ◆ Acha que as estratégias e os recursos alocados têm sido suficientes? ◆ Considera que elas são adequadas para a população alvo? ◆ Considera que as intervenções dos prestadores têm contribuído para uma melhoria da qualidade de vida da população alvo? ◆ Pode dar exemplos de situações que contribuíram positiva e outras negativamente para a melhoria da capacidade de intervenção da sua instituição e da sua região de saúde em CC?
Identificar o sentido da organização e da direcção da participação das famílias e outros cuidadores informais nas acções de CC.	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Qual o número de utentes/famílias e outros cuidadores informais que necessitaram de CC no último ano? ◆ Pode dar uma noção sobre o grau de envolvimento das famílias e outros cuidadores informais nas acções de intervenção comunitária em CC? (p.e. na organização, promoção e participação efectiva) 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Houve necessidade de organizar acções de formação para preparar as famílias e outros cuidadores informais? ◆ Se sim, em quais áreas de formação e outros cuidadores informais? ◆ Considera que a formação satisfaz as suas necessidades formativas das famílias e outros cuidadores informais?
Conhecer os contributos para uma melhoria da oferta das acções em CC.	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Quer dar algumas sugestões para a melhoria do planeamento e da organização da oferta das acções de CC na sua instituição e região de saúde? 	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Quais deverão ser as prioridades de intervenção em CC? ◆ Outras sugestões que considere pertinentes.

ANEXO III – Índice de Katz

Nome

Data de Nascimento / /19

DATA
KATZ

Para cada uma das áreas de função escolha a descrição que melhor se aplica:

BANHO - quer esponja banheira ou duche.

Não recebe ajuda

Recebe ajuda só para banhar uma perna ou as costas

Recebe ajuda para lavar + do que uma parte do corpo

VESTIR - Inclui tirar a roupa dos armários e gavetas (também roupa interior), outros adereços e abotoar-se.

Recolhe a roupa e veste-se sem ajuda

Só necessita de ajuda para apertar os sapatos

Recebe ajuda ou para recolher roupa ou vestir-se ou fica total ou parcialmente despido

RETRETE - Ir à retrete para urinar ou defecar; limpar-se e arranjar as roupas

Vai à retrete, limpa-se e arranja as roupas sem ajuda

Recebe ajuda para ir à retrete ou para limpar-se ou para arranjar as roupas ou para usar o urinol ou o bacio

Não vai à retrete

DEITAR/SENTAR

Deita-se, senta-se e levanta-se sem ajuda

Deita-se, senta-se e levanta-se com ajuda

Não sai da cama

CONTROLE DE ESFINCTERES

Controla os esfíncteres sozinho

Tem acidentes ocasionais

Necessita de supervisão para manter os esfíncteres sob controle; usa algália ou é incontinente

ALIMENTAÇÃO

Come sem ajuda

Come sem ajuda excepto para barrar o pão ou para cortar a carne

Come com ajuda ou é alimentado total ou parcialmente por tubos ou parenteralmente

CLASSIFICAR:

- A** - Independente para alimentar-se, controlar esfíncteres, levantar/sentar, urinar e defecar, vestir e tomar banho.
- B** - Independente em todas menos uma destas funções.
- C** - Independente em todas excepto tomar banho e outra função.
- D** - Independente em todas excepto tomar banho, vestir e outra função.
- E** - Independente em todas excepto tomar banho, vestir, ir à casa de banho e outra função.
- F** - Independente em todas excepto tomar banho, vestir, ir à casa de banho, sentar/levantar e outra função.
- G** - Dependente nas seis funções.
- H** - Dependente em pelo menos duas funções mas não classificável com C, D, ou F.

ANEXO IV - Mini Mental State

NOME _____ Data de Nascimento ____/____/____

Data							
Total							

Escala de avaliação sumária de funções cerebrais como orientação, memória, cálculo, linguagem e capacidade construtiva.
Inclui 28 questões, em que cada uma corresponde a um ponto, o que permite obter um score máximo de 28 pontos, se o doente responder correctamente a todas as perguntas. A deficiência será grave se o Total obtido é inferior a 18, moderada entre 18-23; um total > ou = 24 considera-se normal.

Orientação - Pergunte ao doente

1	Em que dia da semana estamos	
2	Qual a data de hoje	
3	Em que mês estamos	
4	Em que estação estamos	
5	Em que ano estamos	
6	Onde estamos	
7	N.º da porta	
8	Em que cidade/vila	
9	Em que provincia	
10	Em que país	
		SUB-TOTAL

Memorização - Repita as três palavras seguintes - Ex.: limão, chave, bola

11		
12		
13		
		SUB-TOTAL

Atenção e Cálculo - Ex.:Subtrair 7 de 100, sucessivamente até 5 respostas

14		
15		
16		
17		
18		
		SUB-TOTAL

Repetições/memória de evocação - Repita as três palavras anteriores

19		
20		
21		
		SUB-TOTAL

**Linguagem - Aponte dois objectos e pergunte "o que é isto?". Ex.: lápis, relógio
Repita a frase - Ex.: nem mais, nem menos**

22		
23		
24		
		SUB-TOTAL

Executar três ordens sucessivas

25	Pegue esta folha com a mão direita	
26	Dobre a folha ao meio	
27	Ponha a folha no chão	
		SUB-TOTAL

Copiar o desenho

18		
		SUB-TOTAL

TOTAL

**ANEXO V – Unidades de Registo Significativas da entrevista aos
Prestadores Informais de Cuidados**

Unidades de Registo Significativas da Entrevista aos Prestadores Informais de Cuidados

ÁREA TEMÁTICA	CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	Unidades de Análise
<p>Situação que determinou o cuidado ao idoso dependente pela família ou outros prestadores de cuidados informais</p>	<p>Motivação</p>	<p>Amor</p>	<p>“ ... vim para cá morar ... quando comprei a minha veio logo viver comigo ... a minha mãe está sempre comigo ... faz parte da minha vida. Só o amor, pronto ... está muito agarrada a mim, só quer estar comigo. “ EA</p> <p>“ ... eu não sei mas acho que só eu é que sei ... pronto ... cuidar dela ... aquela coisa de ... pronto é aquele amor, aquele carinho de filha, o que a gente sente. “ E J</p> <p>“ ... gosto, gosto imenso. Não me posso lembrar que ele (marido) que vai à frente, o que eu tenho passado nestes meses todos em que ele está acamado... só mesmo por amor “ EH</p> <p>“ ... a velhota veio ... assim que encara com o meu marido (filho) aqui à porta ... <i>ai meu rico filho</i>. Pronto agarrou-se a ele e pronto já sei como é que ele é. Ele é muito carinhoso com ela pronto, vai todos os dias ao pé dela <i>antes de sair para o trabalho e quando volta</i> agarra-se a ela aos beijos, aos beijos... “ EC</p> <p>“ Eu gosto muito de tratar do meu sogro porque não tenho nada que dizer dele, trato dele como sendo meu pai, de boa vontade, trato dele. “ ED</p> <p>“sempre gostei muito dela, e o amor de mãe nunca se esquece” EN</p> <p>“O carinho e o amor que se sente pelos pais leva a que se faça tudo por eles” EQ</p>

		Gratidão	<p>“ Quando eu nasci quem tomou conta de mim e do meu irmão foi ela (mãe), agora é a minha vez de retribuir. É assim o ciclo da vida. “ E G</p> <p>“ Agora temos nós de dar o apoio total que ela deu, é o retribuir, não se recebe nada sem agradecer, mais cedo ou mais tarde é sempre assim que acontece... ela também ajudou quando precisámos “ E C</p> <p>“ ... ela sempre foi boa vizinha, ajudava no que podia e às vezes no que não podia, portanto não faço mais que a minha obrigação, ela não tem mais ninguém senão o pessoal do apoio e as vizinhas” E B</p> <p>“É a forma de lhe agradecer o que ela fez por nós enquanto éramos pequenos”EN</p> <p>“Sempre foi uma vizinha impecável comigo e com todos os da rua.... é a forma que tenho de lhe retribuir e agradecer”EO</p> <p>“Era uma boa amiga e quando eu precisei teve sempre ao meu lado... tinha que lhe agradecer de qualquer forma”EP</p>
--	--	-----------------	---

		<p>Dever/Obrigação</p>	<p>" ... por mim eu até acho que ... como ela (sogra) está assim, devia estar num lar, não era? Mas o meu marido é filho e não quer ... não quer, a minha obrigação é esta. "E J</p> <p>"é o meu dever de filha,,às vezes é difícil mas não tenho o direito de a pôr num lar porque tenho este dever e esta obrigação..."E A</p> <p>" ...quando ele (sogro) saiu do hospital percebi logo como é que ía ser...o nosso dever é cuidar dos nossos, não é? E D</p> <p>" Eu não lhe sou nada, sou só amiga dele, mas ele não tem ninguém a não ser aquela prima afastada, portanto apesar de não ter obrigações nenhuma tenho o dever moral de ajudar o próximo." E L</p> <p>" coitadinha, temos que a fazer o melhor possível por ela não é ... tem de se fazer ... é a obrigação que tenho enquanto filha única. " E F</p> <p>" Então, porque a gente tem de tratar dele (pai), não é, que ele não consegue fazê-lo sozinho..., tem que a gente ... o que é que a gente há-de fazer, a minha obrigação enquanto filho também é cuidar dele agora que está sozinho... se a minha mãe fosse viva se calhar sobrava para ela, assim... " EG</p> <p>"Era um bocado uma questão de obrigação, pronto, achei que devia ser eu, que era eu a pessoa que devia cuidar dela, era a filha dela ." EM</p> <p>"Não fiz mais que a minha obrigação...tenho que cuidar dela porque é meu dever de filha"EN</p> <p>"...quando os meus filhos precisaram ela ajudou-me sempre, portanto não faço mais que a minha obrigação"EO</p> <p>"os amigos são para as ocasiões e eu agora tenho o dever de a ajudar"EP</p> <p>"...para além de tudo o resto o meu dever é cuidar da minha mãe."EQ</p>
--	--	-------------------------------	---

	<p>Relação familiar/vizinhança</p>	<p>Vivência anterior conjunta</p>	<p>“ Eu sempre vivi com os meus pais, depois a minha mãe ficou viuva ... entretanto casei e ficámos aqui a morar, como não tive filhos acabámos por ir ficando aqui com ela.” E A</p> <p>“ A minha sogra viveu sempre ao nosso lado e tem vivido toda a vida junto de nós e agora que está nesta situação há ainda necessidade de estarmos mais perto, não é? ” E C</p> <p>“ O meu pai, desde que a minha mãe morreu veio viver connosco e já lá vão 8 anos que vive aqui comigo, com a minha mulher e a minha filha” E G</p> <p>“ Já estamos casados há mais de 40 anos e vivemos sempre em união.” (E H)</p> <p>“Vivi sempre perto do meu tio, dantes era a minha que cuidava dele e depois fiquei eu, quer dizer a minha mãe adoeceu, eu continuei a fazer e também tinha pena de o abandonar” E I</p> <p>“ Sempre morámos ao lado uma da outra, é minha vizinha vai para 50 anos, ela era muito da minha casa e agora como não pode... vou eu à casa dela” E B</p> <p>“Apesar das nossas diferenças sempre nos demos bem e como vivemos perto uma da outra os laços foram sempre fortes”EN</p> <p>“Somos vizinhas desde que casei, já lá vão 41 anos e sempre nos demos bem e sempre nos ajudámos uma à outra”EO</p> <p>“Somos amigas desde que trabalhávamos no campo, nunca deixámos de ser amigas... e é para toda a vida” EP</p> <p>“Apesar de sermos mais irmãos sempre fui eu que estive mais próxima dela ... é natural que seja eu a cuidar dela agora”EQ</p>
--	------------------------------------	-----------------------------------	---

		<p>Isolamento/ Companhia</p>	<p>“ ... para não ficar em casa sozinho veio para junto da família.... não queríamos que ficasse sozinho “ E G</p> <p>“ os filhos estão para longe e ela não pode estar sempre sozinha, assim faço-lhe companhia “ E B</p> <p>“ Só nos temos um ao outro, apesar das filhas virem cá todos os dias sou eu que lhe faço companhia e ele (marido) a mim, assim estamos sempre acompanhados E H</p> <p>“Ainda bem que eu decidi viver com ela em vez de ficar no Norte, senão agora estava para aqui sozinha e sem ninguém...” E A</p> <p>“Ela tem filhos mas têm que trabalhar e para não ficar sozinha o dia todo sou eu que lhe faço companhia” EO</p> <p>“Quando eu ficar numa cama também gostava de ter alguém ao meu lado para não estar sozinha, portanto venho fazer-lhe companhia sempre que a filha tenha que ir tratar de qualquer coisa.” EP</p>
--	--	---	--

	Doença		<p>"O pior foi a trombose porque ele até andava rijo, mas depois ficou apanhado do lado direito e agora mal se mexe" E G</p> <p>" Começou a ficar dependente a pouco e pouco, dizem que a doença de Alzheimer é assim vai deixando as pessoas cada vez mais dependentes e o pior é que deixam de estar no seu juízo " E L</p> <p>" Ficou assim porque caiu, partiu o osso da bacia e depois não podia fazer nada... tivemos que ser nós a fazer por ela . " E J</p> <p>" Desde que adoeceu, por causa da diabetes e que foi para o hospital para lhe cortarem a perna é que tudo se complicou, antes disso ele até fazia tudo" E D</p> <p>" Depois da morte do meu irmão a minha mãe entrou em depressão profunda, acho que foi mais a depressão do que o cancro do estômago que a deixou neste estado de dependência" E M</p> <p>" A minha mãe já tinha problemas cardíacos mas foram os AVCs é que a deixaram tão dependente" E F</p> <p>"Isto tudo começou quando partiu o colo do fémur, quando veio do hospital já vinha ferida e nunca mais foi a mesma,... depois esta tristeza em que ela vive não ajuda nada... " EC</p> <p>"Ela teve sempre problemas de cabeça, ao principio era muito difícil porque ela estava sempre agitada e a gritar mas agora não se mexe e não diz nada... o médico diz que ela tem a Doença de Alzheimer" E A</p> <p>"Ele tem um cancro da próstata e tem que estar sempre algaliado e isto junto ao Parkinson tem sido muito complicado... agora então até já as conversas estão desorganizadas... é próprio da doença." E H</p> <p>"Tentei que ela ficasse em casa o máximo de tempo possível, até porque numa fase inicial pensei que ela iria recuperar, que podia ser uma situação provisória...depois voltou a piorar, mas pensei sempre que ela estaria melhor. ... quando ela sai do hospital, foi uma daquelas fases em que ela já não andava sem ajuda, não comia sem ajuda, quer dizer, não fazia nada sem ajuda. E depois penso que ter procurado outra resposta nessa altura teria contribuído para agravar a depressão dela, que ainda assim ela estar aqui conosco, pode ter ajudado e se calhar até ajudou, não sei."EM</p> <p>"Esta maldita doença que ataca velhos e novos e deixa as pessoas dependentes...devia haver remédio para o cancro... e desde que isto aconteceu que cuido dela"EN</p> <p>"Nunca ligou à Tensão nem à dieta e agora com as trombozes ficou agarrada à cama e ao cadeirão e por isso precisa de mim"EQ</p>
--	--------	--	--

	Experiência anterior de institucionalização		<p>“ Ela ainda foi até Setúbal para um lar porque tem uma filha para aqueles lados, mas nunca se adaptou, olhe sempre pagou a prestação dela aqui no apoio domiciliário porque sempre achou que voltava... ela gosta mesmo é de estar na casinha dela aqui ao pé das pessoas que gostam dela, às vezes a gente também acha que era melhor para ela se tivesse lá ficado porque aqui não tem ninguém que lhe chegue ao pé senão eu e as senhoras do apoio ” E B</p> <p>“ ... ela até esteve no Centro de dia algum tempo, mas o trabalho da ter que a arranjar cedo para a ir levar e as dificuldades por causa da cadeira de rodas... ela também não gostava muito daquilo...olhe acabou por vir para a casinha dela e nós vamos fazendo o que podemos. E C</p> <p>“ ...ele nunca quis lá estar (centro de dia), toda a vida viveu à vontade dele, sem ter que dar satisfações a ninguém e agora ter que se sujeitar às regras do lar... já se sabia que não ia dar certo.” E L</p> <p>“Ela reagiu bem numa parte (referindo-se ao internamento temporário numa unidade de cuidados integrados), noutra nem por isso, ficou confusa, penso que não foi fácil para ela e para mim também não foi... claro que eu pensava, bem pode ser que ela melhore, e eu via que estava bem cuidada e isso tudo, mas sempre achei que ela estava melhor cá.” EM</p> <p>“Quando estava bem ia para o Centro de Dia, mas desde que teve a trombose já não teve lá entrada., não percebo” EO</p> <p>“Antes estava no Centro de dia, mas depois do AVC ficou muito debilitada e já não voltou,... não há vaga para pessoas dependentes” EQ</p>
--	---	--	---

<p>O quotidiano das famílias com idosos</p>	<p>Dificuldades</p>	<p>Questões do quotidiano</p>	<p>"Tive que meter atestado por assistência à família, por mim, férias e folgas porque tudo mudou cá em casa" EN</p> <p>"O dia e a noite deixaram de ser como eram dantes porque tudo depende dela" EN</p> <p>"O meu dia a dia mudou porque agora passo mais tempo na casa dela do que na minha" EO</p> <p>"Tudo cá em casa está diferente, já é difícil cumprir os horários das refeições, a roupa nunca tá em dia, às vezes nem tenho tempo para ir ao pão" EQ</p> <p>"...isto cá em casa mudou tudo, tenho sempre que pensar que ela tá em primeiro lugar, a higiene da manhã, porque mesmo que a merinas do apoio vindo todos os dias não a posso deixar com a fralda suja tanto tempo, depois é a comida e os remédios sempre nas horas certas,...o que vale é que tou desempregada, mas quando arranjo qualquer coisa nos POCs é sempre complicado porque preciso de trabalhar e ela precisa de mim" EA</p> <p>"olhe ter que fazer as coisas na minha casa e olhar por dela às vezes é difícil porque tou sempre a pensar se ela precisa de alguma coisa e vou lá tantas vezes que até o meu marido já não acha graça nenhuma e diz que eu passo mais tempo com a vizinha do que com ele... mas ela agora precisa mais, não é?" EB</p> <p>"Isto nunca mais foi a mesma coisa desde que ela ficou assim, as compras são feitas à pressa, os mandados na vila ficam sempre para quando alguém pode aqui ficar por mim, outro dia até me esqueci de pagar a água,...e olhe digo-lhe que as limpezas grandes já não as faço sei lá há quanto tempo." EC</p> <p>"olhe no meu trabalho é que é o pior, chego quase sempre depois da hora porque ela parece que adivinha quando vou a sair para sujar a fralda, ou para vomitar... há sempre qualquer coisa...depois quando lá chego (emprego) já vou cansada e sem vontade para fazer nada, nem para aturar os meus colegas, isto está muito complicado de aguentar." EF</p> <p>"Nunca mais saímos, nem aos fins de semana, nem nos doningos, nada... mesmo se vamos tomar um café não podemos ir todos junto porque alguém tem sempre que ficar com ela... férias então já nem sei o que são há tanto tempo, a minha mulher também tá cansada mas percebe que enquanto o meu pai precisar a nossa vida tem que ser diferente do que era antes dele adoecer." EG</p> <p>"Tenho andado doente e a precisar de fazer exames, mas nem isso posso fazer porque a minha vida está toda dependente dela,... como é que eu vou para Évora um dia inteiro? Faça-lhe o quê? Não a posso deixar sozinha, só se o meu marido não for trabalhar, mas depois como é que pagamos as contas? Olhe tenho que esperar pelas férias do meu marido para ele ficar com a mãe enquanto eu lá vou,... eu nem as compras faço descansada..." EJ</p> <p>"Mudou, mudou muito. Para já havia um período de tempo que eu tinha de dedicar a ela todos os dias e sobrava menos para outras coisas. Começou logo pela alteração de horários... ter que dar a medicação a determinadas horas, ajudá-la a deitar, ajudá-la a ir à casa de banho, às vezes eu saía e tinha sempre a preocupação se estava cá ou não alguém que a ajudasse com essas coisas, portanto tinha que voltar... tinha de me levantar mais cedo porque eu ia lá de manhã ajudá-la a ir à casa de banho e dar-lhe os medicamentos." EM</p> <p>"Mas também não foi fácil conciliar as coisas em relação aos miúdos, porque sobretudo penso que Vasco se calhar se sentiu mais, porque o Tomas, para já nasceu nomeio deste processo e depois andava sempre atrelado a mim, às tantas tinha que o levar porque era bebé, não o podia deixar sozinho... com o Vasco, já não dava para fazer isso...é uma criança que requer muita atenção...e ele pedia-me para fazer isto ou aquilo e eu »espera aí Vasco, agora não posso porque tenho que ir tratar da avó« e o tratar da avó era diário" EM</p>
---	---------------------	--------------------------------------	---

		<p>Questões emocionais</p>	<p>"...e depois há sempre coisas complicadas, por exemplo se em vez do meu pai fosse a minha mãe a minha mulher dava uma ajuda maior, mas como é um homem... ela não fica muito à vontade principalmente na higiene e como ele está no seu juízo é mais difícil para ela porque ele sente vergonha e ela fica comprometida, tá a perceber?" E G</p> <p>"... o meu pai faleceu, e que Deus me perdoe, mas ele era mais fácil de lidar que ela, ela com estes problemas de cabeça... é triste mas às vezes penso que devia ter ido ela, que Deus me perdoe, eu até sinto remorsos de pensar assim mas é a verdade." E A</p> <p>"Eu gosto muito dele, é meu marido há tantos anos que até parece que o conheço desde que nasci, mas para mim é muito difícil, é muito difícil. aguentá-lo naqueles dias em que nada está bem e que tudo serve para gritar comigo ou levantar-me a mão, confesso que há dias em que custo a suportá-lo." E H</p> <p>"ele só é meu sogro, portanto eu não lhe sou nada e ter que aguentar as coisas que ele diz é difícil, eu sei que ele está doente e triste por se ver assim, sem uma perna e dependente, mas eu não tenho culpa e faço o melhor que sei e posso." ED</p> <p>"...olhe o que me vale é que eu já trabalhei no apoio domiciliário uns meses e aprendi a fazer a higiene a homens sem sentir vergonha porque senão ia ser ainda mais difícil cuidar dele, afinal eu não lhe sou nada, sou só uma pessoa amiga e olhe que mesmo ele estando velho e doente é complicado uma pessoa solteira entrar em casa dum homem sem que as pessoas falem... tenho a consciência tranquila mas é difícil ser falada." E L</p> <p>"o que me custava era dar-lhe de comer e ela não, não querer comer ou não conseguir, ... o que foi para mim complicado de lidar, não foi de todo o cuidar em termos ...de a ajudar na história do banho, de ajudar quando ela tinha aquelas dificuldades em fazer cócó, não me custava fazer. O que me custava era lidar com a outra parte, o tentar dar-lhe de comer e ela não conseguir, o tentar animá-la e ela não responder, às vezes era complicado...ficava um bocadinho angustiada, não sabia o que fazer nem que procurar porque nada dava resultado" EM</p> <p>"dou por mim a chorar sem saber exactamente porquê."EN</p> <p>"É muito triste vê-la assim, sempre foi uma vizinha alegre e bem disposta... custa-me muito"EO</p> <p>"Era e é uma das minhas grandes amigas, assim como se fosse da família e por isso dói muito vê-la assim."EP</p> <p>"Ver a minha mãe a sofrer faz-me sofrer também e acho que ela sente isso também."EQ</p>
--	--	-----------------------------------	--

		<p>Questões económicas</p>	<p>“ A nível económico é mais complicado porque a reforma dela também é pequena, apesar de ter o apoio à terceira pessoa, não chega porque é uma despesa enorme com ela, com a alimentação, os remédios e as fraldas ... faço muito mais despesa agora e ainda por cima sem poder ir trabalhar.” E A</p> <p>“ ... a gente sente dificuldades de tudo, que a vida cada vez está mais cara e a gente tem que comprar tudo sem apoios... as fraldas, o pagamento do apoio domiciliário que é pouco mas tudo somado...a reforma dela não chega para tudo “ E C</p> <p>“ Às vezes o dinheiro para fraldas, medicamentos, tudo, pronto, para higiene e essas coisas todas, os cremes também são caros e o que vale é que os enfermeiros deixam cá alguns para as massagens a seguir ao banho, e isto para não falar que deixei de ter tempo para coser tapete que sempre ía ajudando nas despesas “ ED</p> <p>“Eu trabalhava aqui em casa a fazer umas costuras pequenas que sempre ía dando para os meus botões, mas agora com ele (marido) assim nem posso fazer nada e cada vez tenho mais despesas, o pouco que tínhamos guardado já se foi.” E H</p> <p>“Eu tenho de coser, que é o ordenado que tiro, são à volta de 125 euros por mês... mas é o dinheiro que sou capaz de ganhar e tenho de coser de noite para ser capaz, e nestes dias que ele andava assim, sempre a gritar e a chamar, nestes dias torna-se muito desgastante. EI</p> <p>“Olhe, eu se não tivesse mais nada para fazer, graças a Deus até não sou das que cozo menos, tirava um ordenado razoável...se fosse uma coisa de eu não estar a olhar por ele, pronto, eu mesmo cá em casa a coser, ganhava mais do que assim” EI</p> <p>“Para além de tudo o resto está difícil aguentar as dificuldades económicas... é que ganho menos por causa dos atestados e gasto muito mais com medicamentos e fraldas...”EN</p> <p>“É difícil suportar as despesas, a reforma dela não chega nem para metade do que faz falta.”EQ</p>
--	--	-----------------------------------	--

		<p>Aspectos físicos</p> <p>“ Os filhos nunca falaram em levá-la para casa deles, as casas deles não tem condições, moram em prédios em Évora e em Setúbal, são casas pequenas e com escadas, eles não têm condições para lá a terem. “ E B</p> <p>“ Isto de a lavar, de a vestir... farto-me de fazer força com ela, sei que é poucas vezes porque as senhoras do apoio vêm todos os dias mas não estão cá sempre e por isso às vezes tenho que fazer. E olhe que me custa muito porque eu não tenho força para ela e ela não ajuda nada, há dias em que as dores nos braços e nas costas são tantas que tenho que tomar comprimidos, até houve uma altura que tive que levar umas injeções. “ E J</p> <p>“ Cada vez me custa mais tratar dele porque a saúde também me falta. Eu também já não sou nova e as forças estão a esgotar-se. “ E H</p> <p>“ Tenho bastantes dificuldades ... antigamente eu sentava-a na cama e ela dava uma ajudinha para a cadeira e agora está muito difícil, está mais dependente ... porque ela agora praticamente já não ajuda e depois a minha coluna, tenho muitas vezes que quando me baixo, já não consigo levantar-me sem dizer um ai ... agora já fica sempre na cama até os enfermeiros cá virem para me ajudarem “ E F</p> <p>“ Custa muito porque como você sabe eu também sou doente e já tou muito cansada, ... dizem que de velho se torna a novo mas não é verdade porque uma criança não custa nada a tratar e um velho acamado é muito mais difícil, pesa muito e a gente fica cheia de dores nas costas.” (E I</p> <p>“Cada vez mais as famílias tem dificuldade em ficarem com os idosos em casa, é que as casas de hoje em dia são diferentes, ... os quartos são no segundo andar, com escadas, ou então são pequenas e não cabem as cadeiras de rodas, acho que o espaço físico condiciona muito. “ E M</p> <p>“Tou muito cansada, dói-me as costas e os braços de fazer força para a levantar e não tenho descansado o suficiente.”EN</p> <p>“Um corpo parado parece que pesa mais e começo a sentir que as minhas costas já não aguentam o que aguentavam”EP</p> <p>“Fisicamente também já não estou bem, isto tem-me desgastado, estou mais magra e a ficar muito cansada.”EQ</p>
--	--	---

	Ajudas / apoio	<p>Higiene e conforto</p>	<p>“ A ajuda que tenho é o serviço de poio domiciliário. Elas (ajudantes familiares) é que vem cá ajudarem-me a dar banho... o resto tenho de fazer eu ...porque elas não podem cá estar todo o dia” E A</p> <p>“Tive que recorrer à Misericórdia e as senhoras do apoio domiciliário e os enfermeiros do Centro de Saúde é que me dão apoio, senão nem si como seria fazer a higiene a uma pessoa que não ajuda nada... e mesmo para mudar a fralda às vezes preciso de ajuda porque ela não colabora e peço aqui à minha vizinha.” E F</p> <p>“Os enfermeiros é que me ajudam a passá-lo para o cadeirão quando vem fazer o penso, senão ficava todo o dia na cama e isso é mau para ele e para as feridas e eu sozinha não sou capaz de o passar, ... quando não é dia do penso os enfermeiros ou eu combinamos com as moças do apoio e são elas que me ajudam a levantá-lo a seguir à higiene.” E D</p> <p>“O meu pai está muito pouco colaborante e sou eu que lhe faço a higiene todos os dias, as senhoras do apoio domiciliário vem cá 3 vezes por semana para um banho melhor porque conseguem levá-lo até ao chuveiro... era bom que fosse todos os dias mas os utentes são cada vez mais e mais dependentes e elas são sempre as mesmas e por isso nos dias em que elas (ajudantes familiares) não podem vir faço eu às vezes sozinho e outras vezes com a ajuda da minha mulher ou da minha filha” E G</p> <p>“Olhe o que me vale são as ajudas que tenho tido para cuidar dele (marido), as minhas filhas que à tarde cá passam ajudam-me e de manhã tenho a ajuda do apoio domiciliário que tem sido impecável, só tenho pena de não poderem passar mais vezes durante o dia, mas como eu estou em casa posso ir fazendo por ele enquanto que há pessoas sem ninguém onde elas tem que ir mais vezes.” E H</p> <p>“...ajudas ele (amigo) só tem a minha e eu só posso contar com a colaboração dos enfermeiros e do apoio domiciliário porque ele não tem mais ninguém por isso se nós não viermos cá a casa ele não tem ninguém que o lave, que o passe para a cadeira de rodas, que o trate ... e até que fale com ele.” EL</p> <p>“O que vale é o apoio domiciliário que me ajuda muito nas questões do banho e da higiene de manhã., é uma grande ajuda”EN</p> <p>“As senhoras do apoio vem cá todos os dias e isso ajuda a filha e a nós (vizinhas) que apoiamos quando a filha não está”EO</p> <p>“Ela tem cá o apoio da Misericórdia para a higiene e levantam para o cadeirão... é bom.”EP</p> <p>“O apoio domiciliário dá uma ajuda preciosa, são pessoas impecáveis e com treino que a gente não tem.”EQ</p>
--	----------------	----------------------------------	--

		<p>Saúde</p>	<p>“Acho que não há apoio suficiente na fisioterapia porque demora muito a ter tratamentos e por isso acho que é mais difícil recuperar da trombose, mas o pessoal do Centro de saúde vem cá sempre que é preciso.” EC</p> <p>“A enfermeira Luisa faz parte da equipa dos cuidados continuados e por isso vai passando por cá para ver o que é que a gente precisa e para combinar quando é que os enfermeiros cá passam, para saber se é preciso falar com o médico de família e até para ir vendo como é que estão os valores dos testes da diabetes, porque ela arranjou-me uma máquina para eu ir fazendo cá em casa.” E D</p> <p>“Por enquanto não tem havido problemas, ele teve umas feridas mas os enfermeiros vinham cá todos os dias e agora já secaram, mas continuam a vir quando é preciso mudar a algália ou lavá-la” EG</p> <p>“ Até aqui não tenho tido grandes problemas, havia qualquer problema eu telefonava ou ia ao Centro de Saúde e as enfermeiras vinham logo cá. A nível de médico é mais complicado porque quase nenhum faz domicílios e se for preciso levá-lo ao médico tenho que chamar uma ambulância para o levar” E L</p> <p>“Tem-me valido a ajuda dos enfermeiros por causa dos pensos e da algália, estão sempre disponíveis e a doutora também, sempre que é preciso qualquer coisa ela está disponível e a enfermeira Luísa que me arranjou a cadeira de rodas e a almofada de gele e a cama articulada.” E J</p> <p>“Acabou por ser um bocadinho das duas (referindo-se ao apoio da equipa de enfermagem e do grupo de auxiliares do apoio domiciliário), estou a lembrar-me daquela questão das feridas... já teria ouvido falar nisso, mas sem ajuda, ou pelo menos sem alguém que me alertasse para essa situação eu se calhar só teria pensado nisso depois de acontecer.” EM</p> <p>Todos tem sido atenciosos desde a médica de família, ao serviço de oncologia, mas os enfermeiros do Centro de Saúde são impecáveis porque quando vem fazer o penso aproveitam para me esclarecer as dúvida e ensinar a cuidar dela” EN</p> <p>“Os enfermeiros vêm cá vê-la mesmo quando já não tem feridas, para vigiar e para falar com a filha e connosco sobre aquilo que devemos fazer.” EO</p>
--	--	---------------------	---

		<p>Despesas</p>	<p>“ Tenho a ajuda à terceira pessoa, não tenho mais nada.” E A</p> <p>“ Só tenho a ajuda da reforma dela e recebo o subsidio da terceira pessoa.” E C</p> <p>“Eu como não lhe pertença nem saia que podia pedir o apoio da terceira pessoa por isso não tenho ajudas para nada, mas a maioria das despesas são pagas com a reforma dela” E B</p> <p>“ A filha dela, como eu a tenho ajudado sempre paga-me os descontos para a segurança social, pode parecer pouco agora mas de certeza que no futuro estes descontos vão dar jeito” E E</p> <p>“ O ano passado deram-me um subsidiozinho para as fraldas, este ano não sei se vou ter direito a ele “ E D</p> <p>“ Só esta ajuda do subsidio da terceira pessoa, são 11 contos e mais nada, mais nada, nada., e olhe que as despesas são mais que muitas só em medicamentos e fraldas a reforma dela vai-se. “ E F</p> <p>“Recebo da Segurança Social, aqueles 14 contos para tratar dele sempre ajudam” E G</p> <p>“tenho então aqueles 80 euros que vêm junto à reforma dele.” EI</p> <p>“Como tem mais filhos, vão ajudando nas despesas e com a reforma do meu sogro a coisa vai-se resolvendo”EJ</p> <p>“ Da assistência social tenho recebido de vez em quando um apoio para lhe comprar as fraldas, porque sabem que ele não tem mais ninguém que ajude nas despesas.” EL</p> <p>“Pedi à segurança social o apoio de 3ª pessoa, não é muito mas já ajuda”EN</p>
--	--	------------------------	---

		<p>Familiar/Vizinhança</p>	<p>"Já lhe disse que as minhas filhas têm ajudado muito, todos os dias ca vem pelo menos uma para me ajudar a deitá-lo, tem sido incansáveis... sabem que sozinha não sou capaz." E H</p> <p>"Não tenho mais irmãos nem mais ninguém da família, mas quando preciso de ajuda à noite ou assim é o meu marido que me ajuda." E A</p> <p>"Sou eu (vizinha) e a outras vizinhas é que lhe damos apoio durante o dia, porque as senhoras do apoio domiciliário não podem cá passar o dia com ela e os filhos e as filhas moram todos longe, o que lhe vale é esta vizinhança." E B</p> <p>"Sou sempre só eu mas quando é o período de férias a minha filha também ajuda, ela é só uma miúda mas faz-lhe (à avó) companhia e eu fico mais liberta o que já é uma grande ajuda." EC</p> <p>"Durante o dia, enquanto estou a trabalhar é a minha mulher ou a minha filha que cuidam dele, e depois ao fim do dia quando chego sou eu que o arranjo e gosto de lhe dar o jantar, se elas precisarem de sair para ir a algum mandado pedem à vizinha que fique aqui um bocadinho para ele não ficar sozinho." E G</p> <p>"Eu ajudo mais durante a semana enquanto a filha trabalha, porque aos fins-de-semana a filha está sempre em casa e é ela que cuida da mãe, mesmo durante a semana à hora do almoço é o genro que cá vem e a comadre (mãe do genro) passa á muitas tardes com ela até chegar a Alexandra (filha).. " E E</p> <p>"Quando ele adoeceu e pesava cento e não sei quantos quilos e eu sozinha, foi quando abri a hérnia. Sozinha, vinha a minha filha ajudar a dar o banho, porque eu não era capaz de o pôr dentro da banheira... a minha filha é que vinha cá ajudar para lhe darmos banho, depois pedi ajuda ao apoio domiciliário." EI</p> <p>"Sabe, o Luís é uma pessoa que ... digamos nunca foi muito certo da cabeça e por isso não tem muitos amigos e como não tem família sou só eu (amiga) e aqui o vizinho do restaurante, para quem ele já foi pastor, é que lhe chegamos ao pé." E L</p> <p>"A minha cunhada ajuda-me nos banhos do fim-de-semana e o meu sogro fica a tomar conta dela quando eu preciso de sair a algum lado." E J</p> <p>"Numa primeira fase o José (marido) e a minha sogra, foi naquela fase em que nomeadamente à hora do almoço, que eu não estava em casa, eram eles, a minha sogra vinha para cá e era ele que ajudava com a refeição, ... depois o meu pai acabou por perceber que ele também tinha de ajudar." EM</p> <p>"...as vizinhas, três ou quatro que se disponibilizaram e que vão lá regularmente, o regularmente é mas do que uma vez por dia cada uma delas, umas com mais frequência, a Alice e a Margarida para já porque moram ali muito próximas, duas ou três portas, ... elas são reformadas e pronto, ajudam em tudo isso, na alimentação, no levá-la à casa de banho, no levantá-la, no deitá-la, a Margarida também tinha tido alguma experiência em cuidar de pessoas dependentes com a tia." EM</p> <p>"As vizinhas têm sido impecáveis, são elas que lhe dão apoio quando eu não estou" EP</p> <p>"O meu marido também se têm revelado extraordinário porque como trabalha cá e eu trabalho mais longe é ele que lhe dá o almoço e cá passa várias vezes durante o dia" EP</p> <p>"Há uma amiga minha que é enfermeira e que vem cá quase todos os dias vê-la e dá-me muito apoio." EP</p> <p>"Ela tem uma amiga que está quase todos os dias com ela enquanto eu vou trabalhar ou quando preciso de ir a algum lugar" EQ</p> <p>"Aqui os vizinhos ainda são como antigamente e ajudam sempre que é preciso" EQ</p>
--	--	-----------------------------------	--

	Vantagens	Idoso/dependente	<p>“Achamos melhor ela ficar na casa dela a ser cuidada por nós, não é que não a tratassem bem no hospital ou no lar, mas aqui, com a ajuda do apoio e conosco ao pé dela é melhor para ela porque sempre tem mais mimos.” E A</p> <p>“As vantagens muitas, porque se não estivesse aqui ela teria que estar num lar, ou teria de andar em casa, um mês à dum, um mês à doutro e ela não tolerava isso lá muito bem, aliás já teve essa experiência e voltou para a casinha dela.” EB</p> <p>“Para nós às vezes era mais fácil se ela estivesse num lar, mas tenho a certeza que ela morria mais depressa, ela só se sente bem aqui na casinha dela, ao pé de nós.” E C</p> <p>“ Para ele tem mais vantagem ela estar comigo, porque se ele está comigo eu acho que é muito diferente, o tratamento, a alimentação, os cuidados, a higiene, acho que é tudo muito diferente. “ E D</p> <p>“ A vantagem é estar na casinha dela e ter tudo a tempo e a horas que não lhe falta nada. “ E E</p> <p>“ A gente pensa que se ela estivesse num lar ou se estivesse num hospital não estava tão bem tratada como está com a gente, não é que a gente queira fazer o serviço melhor que o hospital ou o lar, mas nós já lhe conhecemos os gostos e as manhas, sabemos como fazê-la sentir-se bem apesar do estado dela.” E F</p> <p>“ Ele acha que está melhor aqui, tem tudo a horas, tem os mimos da neta, onde é que ele estaria melhor, não é? “ EG</p> <p>“ Para a minha sogra, penso que é o não estar sozinha e ela aqui em casa tem sempre companhia, durante o dia o eu e o meu sogro e à noite tem também o filho e os netos, já viu que num lar não tinha essa hipótese.” E J</p> <p>“Ele sempre preferiu ficar aqui na casa dela, mesmo sozinha mas junto das lembranças dela e das suas coisinhas, que são poucas mas são dela.” E L</p> <p>“Acho que para ela foi melhor ficar em casa, porque ela também tinha vivido uma situação muito complicada. Tinha ficado sem o filho, não queria perder também a casinha dela.” EM</p> <p>“Para ela é muito melhor estar na casinha dela a ser cuidada pelas pessoas de quem gosta e que gostam dela”EO</p> <p>“Para ela também é melhor que ela aqui esteja porque se estivesse no Lar era mais difícil a gente estar lá com ela e tenho a certeza que estaria infeliz sem a conversa das vizinhas durante todo o dia, ela gosta de companhia”EP</p> <p>É muito melhor estar aqui, onde tem sempre gente a olhar por ela, a mimá-la e dar-lhe toda a atenção.”EQ</p>
--	-----------	------------------	--

		<p>Família ou outros prestadores de cuidados</p>	<p>“Para mim também é um descanso que ela aqui esteja, se ela estivesse num lar ou qualquer coisa do género, como é que eu a fá lá ver? Não tenho carta nem carro e o meu marido está a trabalhar aos fins de semana também, ao menos aqui tou sossegada.” EA</p> <p>“Apesar dela estar dependente está muito boa de cabeça, tá no seu juizinho e por isso é bom para os netos porque fala muito com eles e às vezes até os ajuda nas coisas da escola, tabuadas e coisas da história de Portugal que ela sabe melhor que eu.” EC</p> <p>“Para nós também é melhor que ele tenha ficado aqui, senão como é que eu me governava, não há vagas em lares da segurança social e a gente não tem dinheiro para pagar os lares particulares, mas não é só pelo dinheiro, é também porque assim estamos mais perto dele.” ED</p> <p>“ Ela criou laços de amizade muito fortes com toda a vizinhança, se ela saísse daqui a gente (vizinhas) ia sentir muito a falta dela, ela faz parte daqui e a gente gosta de ir lá casa dar uma léria com ela para a distrair.” EE</p> <p>“Ela não poderia sair daqui senão o meu pai morria logo a seguir sempre vivemos todos juntos e o meu pai não aguentaria se ela fosse para um lar, ela, mesmo sem dizer nada é a companhia dele e é neste momento o objectivo da vida dele... tomar conta dela durante o dia, tá a perceber? Faz-lhe falta.” EF</p> <p>“ Para me fazer companhia, não é? Se estivesse sozinha, não tinha ninguém, tinha os filhas, são casados, têm a casa delas ... assim estamos os dois, fazemos companhia um ao outro.” EH</p> <p>“Uma grande comodidade, digamos assim, porque se ela não estivesse ali connosco eu teria que estar preocupado todos os dias em ir a casa dela, verificar como é que estava, nunca estaria descansada.” EJ</p> <p>“ Se ele dormir na casa dele é muito melhor porque é mesmo colada á minha e eu estou mais perto dele, é mais fácil para mim porque mesmo que eu tenha que sair a minha filha ou o meu marido podem dar ali m saltinho e ver se ele precisa de alguma coisa.” EI</p> <p>“Para mim também é muito melhor tê-la aqui porque me sinto muito mais perto dela e estou atenta a qualquer alteração”EN</p> <p>“Pode ser cansativo mas é muito gratificante saber que ela está aqui e que está a ser cuidada o melhor que a gente sabe.”EN</p> <p>“Para nós é cansativo mas é muito melhor que ela cá esteja porque assim, se acontecer qualquer coisa estamos em cima do acontecimento, e mesmo que a gente tome a atitude errada, faremos sempre aquilo que achamos que é o correcto e se estiver longe podemos correr o risco de achar que podia ser feito mais qualquer coisa... posso estar a ser injusta mas fico melhor com ela aqui perto de mim.”EQ</p>
--	--	---	--

<p>Alterações no quotidiano da família/prestadores de cuidados face à presença do idoso</p>	<p>Supervisão permanente</p>	<p>“ Temos que ter, enquanto estou a trabalhar, temos que ... quem ficou pior foi o meu pai que gostava sempre de ir dar uma volta à vila, ler o jornal e mostrar os seus selos todos os fins-de-semana e agora nunca mais fez nada disso, foi ele é que mudou mais o seu quotidiano à conta de ter que olhar por ela todo o dia.” EF</p> <p>“ Há as limitações porque ele como não pode estar sozinho ... portanto todos os membros da família têm que colaborar, quando eu tenho que ir às compras fica a minha mulher ou a minha filha com ele ... ” E G</p> <p>“ No dia a dia, quando a filha vai trabalhar, são as vizinhas que vão olhando por ela, umas saem ficam as outras, para ela não ficar sozinha, e o genro também teve que mudar a vida porque teve que arranjar maneira devir sempre a casa à hora do almoço. ” E E</p> <p>“ Agora ultimamente sim porque pronto, tem de estar alguém sempre dedicado a ela de dia. Agora desde que ela está acamado é que, pronto tem de estar sempre alguém com ele. Ou o meu sogro (marido) ou a minha filha ou eu ou o meu marido ... alguém tem de estar sempre com ela...nem sei há quanto tempo não saímos todos juntos.” E J</p> <p>“ Sair, não posso sair daqui, não podemos sair daqui, tirando de irmos a fazer um <i>mandado</i> ao pão ou uns <i>na vila</i>, que a gente fia-se nela porque ela não cai, ela não se mexe de onde está ... a cama tem grades e ela está mesmo parada, mas não dá para nos afastarmos muito tempo, pode acontecer qualquer acidente” EA</p> <p>“Nunca mais fui senhora de ir a algum lado, outro dia para ir a Fátima teve que uma das minhas filhas deixar de ir com a família para ficar a olhar pelo pai,... ele não ode ficar sozinho e eu não posso estar sempre a pedir às minhas filhas que cá fiquem por isso não saio daqui, ficamos cá os dois e pronto.” E H</p> <p>“O facto de estar alguém sempre disponível para ela faz com que a nossa vida tenha mudado,... deixámos de sair e passear porque alguém de que estar sempre presente”EN</p> <p>“Temos que estar sempre de olho porque ela pode cair do cadeirão ou escorregar e por isso deixo de fazer as coisas na minha casa e venho para aqui para estar sempre com ela até a filha chegar”EP</p> <p>“Mesmo com o apoio das vizinhas, sinto que tenho que estar sempre disponível para ela porque pode acontecer qualquer coisa,... ela precisa sempre que alguém olhe por ela e isso faz com que eu deixe de fazer algumas coisa que fazia dantes”EQ</p>
---	------------------------------	--

	Profissionais		<p>“Olhe até deixei de concorrer para os Poc’s por causa de ter de ficar com ela, portanto tá a ver... eu já não tinha trabalho fixo e agora ainda pior, como é que eu vou trabalhar e a deixo aqui?” E A</p> <p>“ Dantes eu andava a trabalhar ...fazia limpezas em casa de umas senhoras, agora pronto, o meu marido não pode largar o emprego, que é um trabalho fixo e bom, para cuidar da mãe e então deixei eu, Agora é só tratar da casa e tratar dela, mais nada, o trabalho, pronto ...depois logo se vê. “ E C</p> <p>“Dantes cosia tapete 7 ou 8 horas por dia, era um instante enquanto eu entregava os tapetes na fábrica e assim ia ganhando para o meu s botões, agora, com ele assim... se eu conseguir coser uma ou duas horas ao serão já é muito, já nem sequer me entregam obras grandes porque eu não o despacho que dava , mas tenho pena porque é muito diferente a gente olhar para uma obra grande e bonita do que a gente só olhar para tapetes de quarto ou almofadas.” EH</p> <p>“A necessidade de recorrer aos é complicada porque tenho que faltar no trabalho e como temos direito a poucos dias por assistência à família muitas vezes tenho que falar com a minha chefe que compreende e facilita, mas não gostava que esta situação afectasse o meu trabalho.” EN</p> <p>“Ter que faltar ao trabalho ou chegar atrasada porque aconteceu qualquer coisa de manhã é sempre aborrecido, mas raramente acontece e como lá sabem que a minha mãe está dependente de mim também percebem isso”EQ</p>
--	---------------	--	---

	<p>Habitação</p>		<p>“ A nível da habitação também tivemos que introduzir algumas alterações, na casa de banho, alterámos o quarto, ela tem que ... nós temos um quarto no primeiro andar portanto, tivemos que adaptar o quarto do rés do chão e a minha filha foi dormir para o 1º andar.” E G</p> <p>“Tivemos que mudar algumas coisas cá em casa, como ele está sempre em cadeira de rodas tivemos que tirar tapetes, a disposição dos móveis portanto de forma a que seja mais fácil movimentá-lo dentro de casa a ele e à cadeira de rodas, na casa de banho tivemos que alterar a zona de banho, pôr barras de segurança, tirar os tapetes, enfim as alterações para uma pessoa dependente, para ver se ele ajudava alguma coisa e poupar a gente também.” ED</p> <p>“ As alterações a nível da casa foram tantas que nem parece a mesma casa, é que ele vivia ainda como se estivesse no campo atrás do rebanho, não tinha casa de banho, e a casa estava um nojo, mas o Centro de Saúde mais a Câmara e a Misericórdia estiveram cá e arranjaram-lhe a casa. Já tem casa de banho, mais um esquentador, arranjaram-lhe um cama de hospital com grades,... sei lá, arranjaram-lhe tudo o que ele precisava para viver um pouco melhor.” E L</p> <p>“Como a casa é só num piso, não houve grandes alterações, mas tive que habituar o meu pai ao microondas, porque ele nunca fez nada de comidas e eu já tenho receio dele no fogão.” EM</p> <p>“Ela preferiu ficar na casinha e eu confesso que também achei melhor apesar de isso fazer com que eu gaste as pedras da calçada de tantas vezes andar para cima e para baixo” EN</p> <p>“Só mudámos o quarto deles (pais) para ela ficar com uma cama articulada e um colchão anti escara porque como está muito fraca e magra podia ferir-se”EN</p> <p>“Tivemos que mudar o quarto dos miúdos, porque ela ficava melhor no rés-do-chão por causa da cadeira de rodas” EQ</p>
--	------------------	--	---

	Conflitos	<p>“arranjei algumas discussões com o meu marido, mas é só quando ele bebe é que implica porque eu lhe dou mais atenção a ela (mãe) do que à casa e a ele, mas depois esquece-se,... ele até gosta dela.” E A</p> <p>“Sabe às vezes eu já tenho pouca paciência, vai-me faltando e depois quando chegam todos a pedir isto ou aquilo, a perguntar da roupa tal e do que é o jantar... ando tão cansada que respondo com sete pedras na mão a toda a gente, implico com o pessoal todo... ando cansada e depois eles (restantes membros da família) é que pagam.” E J</p> <p>“De vez em quando também há uns aborrecimentos, principalmente com os meus cunhados porque eu acho que deviam ajudar mais do que ajudam.”EJ</p> <p>“Só implicamos um com o outro, com esta doença dele às vezes ele é agressivo e eu já não tenho a paciência que tinha então de vez em quando andamos enzaragados, mas eu nem devia ligar porque ele nessas alturas não está no seu juízo, mas eu às vezes não aguento e quando dou por mim estou também a discutir com ele.” E H</p> <p>“O meu marido também gosta muito dela e sempre nos demos todos bem mas às vezes já me diz que passo mais tempo em casa da vizinha do que na nossa e eu sei que isso é verdade.”EO</p> <p>“O meu marido é impecável e sempre me apoiou, mas foi complicado com os miúdos, principalmente com o mais velho que começou a cobrar-me alguma atenção”EP</p>
--	-----------	--

<p>Necessidade de formação/informação na perspectiva dos prestadores de cuidados informais</p>	<p>Instituições ou Profissionais de referência enquanto formadores</p>	<p>Formação formal</p>	<p>"Eu gostava de saber tratar melhor dela, já pensei em fazer um curso no centro de emprego daqueles em que ensinam a gente a tratar dos velhotes só para saber mais sobre isto." E A</p> <p>"Quando ele foi amputado senti-me aflita porque não sabia fazer nada, nem sequer abrir a cadeira de rodas acho mesmo que a gente devia aprender a tratar de pessoas que ficam com estas deficiências, mesmo lá no hospital devia haver umas aulas para nós porque não era só eu, ao lado do meu sogro estava outro velhote e a mulher dele dizia o mesmo." E D</p> <p>"Isso é que era bom (referindo-se à hipótese de existir formação), há dias vi um programa na televisão em que davam aulas às mulheres grávidas para saberem cuidar dos bebés quando nascerem e pensei logo que também deviam ensinar agente a tratar dos nossos velhos." E H</p> <p>"Se calhar se fosse num contexto de grupo, até acabariam por surgir várias questões, porque as minhas dúvidas e as minhas dificuldades não são exactamente iguais às da Alice, por exemplo, que acabou por ter mais ou menos as mesmas funções que eu em relação a esta situação, pronto e aqui é em relação à mesma pessoa, se calhar outra pessoa que estivesse a tratar de outra pessoa em Arraiolos ou na outra ponta da aldeia, teria outras dúvidas e precisaria de outros esclarecimentos, outro tipo de ajuda que se calhar também poderiam ser úteis para mim, porque as dúvidas também surgem um bocado quando a gente se vê confrontado com as situações." EM</p> <p>"Se as pessoas tivessem a hipótese de pontualmente, periodicidade não sei, se calhar também não é fácil definir isso, pontualmente terem a oportunidade de falar com os técnicos e de receber alguns esclarecimentos e de colocarem dúvidas e com outras pessoas na mesma situação se calhar acabava por ser útil para todos."EM</p> <p>"Eu penso que ajudaria muito se numa fase inicial em que a situação se coloca, quando as pessoas se vêem confrontadas com uma situação de dependência, houvesse de imediato uma ajuda na forma como cuidar das pessoas." EM</p> <p>"Eu fiz uma vez um curso de auxiliar de geriatria já há alguns anos, e apesar de depois nunca ter trabalhado em lares, foi este curso que fez com que agora fosse mais fácil ajudar a minha mãe." EN</p> <p>"Eu nunca tinha tratado de ninguém acamado e é mais difícil do que a gente pensa porque existem técnicas para os tratarmos sem fazer tanto esforço e devia haver cursos para ensinar" EO</p> <p>"O que nós precisávamos era de ter umas aulas para aprendermos a cuidar das nossas família quando ficam dependentes." EP</p> <p>"Se existisse um curso, mesmo que fosse só de algumas horas sobre como tratar de pessoas com estas dificuldades eu inscrevia-me porque acredito que me seria útil agora para tratar da minha mãe e no futuro quando situações destas voltarem a acontecer" EQ</p>
--	--	------------------------	--

		<p>Formação pontual e informal</p>	<p>“O que me valeu foi ela estar ferida, salvo seja, digo isto porque assim quando os enfermeiros cá vieram ensinaram-me a tratar dela e depois com a vinda das senhoras do apoio, que também ensinam muito à gente.” EA</p> <p>“Foi você, sr^a enfermeira, você é que veio cá com as senhoras do apoio e aproveitou para me ensinar, lembra-se, ainda hoje me lembro... parecia uma aula dada por uma professora... acredite que me ajudou muito.” E B</p> <p>“Ainda bem que aqui os enfermeiros são simpáticos e estão prontos a ajudar, foram eles é que ensinaram a tratar melhor dele e a perceber como é que se tem que fazer as coisas a uma pessoa sem uma perna e depois também foram as senhoras do apoio domiciliário que quando começaram a vir cá eu comecei a ver como é que elas faziam e eu tentava imitar quando estava sozinha.” E D</p> <p>“Aprendi a fazer por mim, conforme era a necessidade, só quando ele se feriu que os enfermeiros começaram cá a vir é que eu aprendi algumas técnicas que ajudavam, se calhar se eu tivesse aprendido algumas coisas daquelas mais cedo o meu pai não se ferisse.” E G</p> <p>“Outra solução seria haver alguém que fosse a casa e ensinasse e prestasse alguns esclarecimentos, acabou por acontecer como eu já disse.” EM</p> <p>“A minha amiga enfermeira ensinou-me a posicionar correctamente a minha mãe e a utilizar as ajudas técnicas e estes conselhos ajudaram a que a minha mãe não se ferisse”EN</p> <p>“É muito importante que nos ensinem no dia-a-dia a lidar com cada situação que aparece porque na maioria das vezes não sei actuar perante uma situação nova”EN</p> <p>“Eu só consigo ajudar melhor a minha amiga porque tanto os enfermeiros como as senhoras do apoio domiciliário me ensinaram a tratar dela e sempre que tenho dúvidas espero que elas cheguem para lhes perguntar”EO</p> <p>“Ainda bem que as ajudantes do apoio domiciliário tem formação sobre como cuidar destas pessoas porque assim podem-nos ensinar.”EP</p> <p>“Os enfermeiros e as senhoras do apoio domiciliário ensinaram-me algumas técnicas e truques para cuidar da minha mãe, é bom sentir o apoio deles”EQ</p>
--	--	---	---

	<p>Áreas de Formação</p>	<p>Cuidados de Higiene e conforto</p>	<p>“O banho é uma coisa fundamental para eles se sentirem bem, eu gostava de saber dar um banho como dão no hospital às pessoas acamadas, faz-me muita confusa vestir um pijama a uma pessoa que não se mexe e que não ajuda nada, sei que há truques porque vejo as senhoras do apoio, mas gostava de saber essa técnica.” E F</p> <p>“Outro dia li que se podem fazer umas massagens que ajudam a pessoa a descansar melhor, ele (marido) farta-se de tomar coisas para dormir e não descansa nada de noite, eu adorava aprender a fazer essa massagem que também deve ser boa para a pele e para ajudar a não se ferir.” E H</p> <p>“olhe, tudo: o banho na cama, como levantá-los para a cadeira sem ficar as costas à gente, aquilo de termos que os mudar muitas vezes de posição e usar almofadas para eles não se ferirem, tudo” EH</p> <p>“O mais complicado é a parte da higiene, quando somos dois tudo bem mas se estou sozinha é sempre tão complicado, gostava de aprender a fazer as coisas sem ser à custa da força física.” EG</p> <p>“Quem cuida de pessoas dependentes precisava de ter mais formação sobre como fazer a higiene, posicionar na cama e ainda lhe digo mais, precisava de aprender como utilizar correctamente a ajudas técnicas que nos arranjam.” E J</p> <p>“A utilização dos equipamentos que ajudam, ajudas técnicas, não é assim que se chamam? Por exemplo a cama articulada eu sabia que existia, porque a gente vai aos hospitais e vê, mas o colchão (referindo-se ao colchão de pressão alterna) eu acho que já tinha visto quando um dos meus tios esteve no hospital, mas na altura não liguei, e quando me falaram disso eu nem sabia o que era, depois percebi que efectivamente a ajudou muito... naquele estado de magreza” EM</p> <p>“Cuidar da higiene dela, dos banhos, das posições correctas,... são áreas em que a gente tem sempre dúvidas e que é preciso aprender”EN</p> <p>“Uma simples mudança de fralda não é assim tão fácil, e até para isso a gente devia ter alguém que nos ensinasse porque não é a mesma coisa que a uma criança.”EO</p> <p>“Dar banho a uma pessoa que praticamente não ajuda nada e vesti-la não é tarefa que a gente saiba fazer sem que alguém nos ensine”.EO</p> <p>“Até mudar o saco da algália tem que se lhe diga, portanto se não me ensinassem eu podia fazer tudo errado.”EP</p> <p>“Vestir e despir uma pessoa dependente é difícil e tenho sempre necessidade de saber se estou a fazer bem ou mal, e se existe alguma forma de o fazer melhor sem esforço para mim e para ela”EQ</p> <p>“Tenho dificuldade em passá-la da cama para o cadeirão e ao contrário, e não sei como ajudá-la para a incentivar a mexer-se, porque sei que quanto mais parada estiver pior.”EQ</p>
--	--------------------------	--	--

		Alimentação e hidratação	<p>“Para mim o mais complicado é a parte da alimentação, porque ele já ficou sem uma perna à conta da Diabetes, e por mais que os enfermeiros falem sobre a alimentação eu tenho sempre muitas dúvidas, até já pensei em pedir ao apoio que fornecessem a refeição para ele porque sei que fazem sempre umas dietas para os diabéticos, ... sabe o que eu tenho é medo de não conseguir que ele tenha valores normais e tenham que lhe cortar a outra.” E D</p> <p>“Eu gostava de aprender como é que se obriga uma pessoa a beber um litro e meio de água por dia se eu não consigo que ela bebe nem dois copos, será que há alguma forma? Eu gostava de aprender.” E F</p> <p>“... a alimentação por causa da prisão de ventre” EH</p> <p>“Quando ela veio do hospital com a sonda para se alimentar fiquei em pânico, mesmo depois da explicação da enfermeira, porque lá (no hospital) tudo pareceu fácil mas ao chegar a casa é que as duvidas começaram”EN</p> <p>“Sei que é importante dar muitos líquidos, mas depois ela engasga-se e não o que fazer, se não dou água desidrata, se dou engasga-se.”EN</p> <p>“Precisava de saber melhor que tipos de alimentos é que uma pessoa acamada deve comer e os que deve evitar por causa do intestino funcionar melhor”EO</p>
--	--	---------------------------------	---

		<p>Área relacional</p> <p>“Há outras coisas que deviam ensinar à gente e que é como é que se lida com pessoas que não estão no seu juízo. Eu não sei lidar com ele quando ele está agressivo e desorientado, sei que estas doenças de cabeça são assim mesmo mas a gente não sabe lidar com isto, é difícil.” E H</p> <p>“Olhe eu cá gostava de saber como é que as pessoas que não têm ninguém como é o caso dele fazem para ter assistência, eu não me importo de cá vir e até gosto, mas às vezes é difícil relacionar-me com ele que estive sempre sozinho no campo com as ovelhas, eu nem sei como é que ainda tenho conversa para ele, acho que às vezes já precisava de conselhos dos psicólogos. EL</p> <p>“Devíamos aprender a lidar com a dor e com o sofrimento, este é o aspecto em que sinto que estou menos preparada”EN</p> <p>“Nunca sei como reagir perante os períodos em que ela está confusa e desorientada, não sei se concordo com ela ou se a contrario, o que é que se deve fazer?”EN</p> <p>“Quando ela começa a falar do filho que morreu e que ela é que devia ter ido em vez dele, fico sempre sem saber o que dizer, não sei lidar com estas coisas”EO</p> <p>“Precisava de saber como é que se lida com a depressão, a minha mãe está deprimida porque se vê a depender de mim e eu não sei o que lhe dizer”EQ</p>
--	--	---