

Instituto Politécnico de Leiria
Escola Superior de Educação e Ciências Sociais
Escola Superior de Saúde

Mestrado em Intervenção para um Envelhecimento Ativo

Cuidar em parceria da pessoa idosa dependente

Eunice Sofia dos Santos Ferreira

Leiria, março de 2017

Instituto Politécnico de Leiria
Escola Superior de Educação e Ciências Sociais
Escola Superior de Saúde

Mestrado em Intervenção para um Envelhecimento Ativo

Cuidar em parceria da pessoa idosa dependente

Um estudo de caso com cuidadores formais e cuidadores
familiares em contexto de apoio domiciliário

Dissertação de Mestrado

Eunice Sofia dos Santos Ferreira

n.º 5150020

Professoras orientadoras: Professora Doutora Luísa Maria Gaspar Pimentel

Professora Doutora Catarina Alexandre Rodrigues Faria Lobão

Leiria, março de 2017

AGRADECIMENTOS

Muitos são os sentimentos que vão surgindo ao longo de um trabalho de investigação como este, mas não posso deixar de destacar e expressar o maior e mais profundo – a gratidão:

A Deus por ser o meu amigo mais fiel, Aquele que me fortalece e me capacita diariamente para enfrentar cada desafio. Sem Ele não teria conseguido chegar até aqui;

Ao meu marido pelo amor revelado em forma de paciência, apoio incondicional, palavras de motivação, compreensão e gestos de apreço. Sem Ele o caminho teria sido muito mais difícil;

Aos meus amigos e familiares, em especial aos meus queridos pais e avós, que estão longe da vista, mas perto do coração, pelas orações, pela força transmitida e por suportarem as saudades. Sem eles não seria nem teria o que sou e tenho hoje;

Às duas orientadoras que me acompanharam neste percurso, a Professora Doutora Luísa Pimentel e a Professora Doutora Catarina Lobão, por todo o tempo despendido, pelo conhecimento partilhado, pelo constante incentivo, por terem aceitado palmilhar este caminho ao meu lado e acrescentado valor a este trabalho. Espero que a vida me dê mais oportunidades de aprender com elas;

À instituição estudada, na pessoa do diretor geral, pela receptividade, colaboração e disponibilidade e a todos os participantes deste estudo pela gentileza de partilharem comigo um pouco dos seus saberes, experiências e significados;

A todos que, direta ou indiretamente, apoiaram a concretização deste trabalho de investigação, o meu muito, muito obrigada.

LISTA DE SIGLAS

AAD - Ajudante de Ação Direta

ABVD - Atividades Básicas de Vida Diária

AIVD - Atividades Instrumentais de Vida Diária

ERPI - Estrutura Residencial para Idosos

IPSS - Instituição Particular de Solidariedade Social

OMS - Organização Mundial de Saúde

SAD - Serviço de Apoio Domiciliário

RESUMO

Hoje vive-se muitos anos. No entanto, este ganho está associado a reais desafios ao nível da prestação de cuidados e das situações de dependência que atingem particularmente as pessoas idosas. Face a esta dependência, a família continua a atuar na primeira linha, prestando os cuidados de que a pessoa necessita, apesar das transformações socioeconómicas que foram ocorrendo.

Todavia, muitos cuidadores familiares recorrem a apoios formais, em particular ao Serviço de Apoio Domiciliário, não para se desresponsabilizarem do cuidar, mas para receberem auxílio e partilharem essa tarefa. Assim, pretende-se, com este estudo, descrever como se efetua a parceria entre cuidadores familiares e cuidadores formais no que concerne à prestação de cuidados à pessoa idosa dependente em contexto de apoio domiciliário.

Para isso, privilegiou-se uma metodologia qualitativa e a recolha de dados através de entrevistas realizadas a 8 cuidadores formais e 5 cuidadores familiares que se cruzam no apoio domiciliário desenvolvido por uma instituição do concelho de Salvaterra de Magos, sendo o seu conteúdo posteriormente analisado seguindo os princípios da análise de conteúdo.

Os resultados indicam que a parceria entre cuidadores familiares e ajudantes de ação direta caracteriza-se por uma relação de ajuda informal, proximidade e amizade. Estas revelam-se como um veículo de transmissão de mensagens entre cuidadores familiares e restantes cuidadores formais; a parceria entre estes últimos carece de uma relação de proximidade e continuidade; a parceria é valorizada, sendo reconhecida a sua importância nos domínios da saúde e prevenção, da aquisição de competências para cuidar, do crescimento e realização profissional.

Palavras-chave: parceria, cuidadores formais, cuidadores familiares, pessoas idosas.

ABSTRACT

Nowadays we live many years. This gain however, is associated to real challenges in the provision of care and situations of dependence that particularly affect the elderly. Faced with this dependence, families continue to act in the frontline, providing care according to the person's needs, despite the socioeconomic transformations that have occurred.

Nevertheless, many family caregivers seek formal support from Home Support Services in particular, not to disclaim themselves from caring, but to share this task and get some help. Therefore, this study is intended to describe how the partnership between family caregivers and formal caregivers takes place with regard to the provision of care to the dependent elderly person in the context of home support.

To this end, a qualitative methodology was applied and a collection of data was made by conducting interviews with 8 formal caregivers and 5 family caregivers. They all have in common the home support provided by an institution in Salvaterra de Magos. This content was then analysed following the principles of content analysis.

The results indicate that the partnership between family caregivers and direct-acting helpers is characterised by a relationship of informal help, closeness and friendship. These are revealed to be a message transmission vehicle between family caregivers and formal caregivers; this partnership between the latter lacks a relationship of closeness and continuity; the partnership is valued and its importance is recognized in the fields of health and prevention, as well as the acquisition of skills as caregivers, growth and professional fulfilment.

Keywords: partnership, formal caregivers, family caregivers, elderly.

ÍNDICE

| | |
|--|-----------|
| INTRODUÇÃO | 9 |
| CAPÍTULO I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO | 11 |
| 1. ENVELHECIMENTO E DEPENDÊNCIA..... | 11 |
| 2. PRESTAÇÃO DE CUIDADOS À PESSOA IDOSA DEPENDENTE..... | 16 |
| CAPÍTULO II – ESTUDO EMPÍRICO..... | 30 |
| 1. PERCURSO METODOLÓGICO | 30 |
| 1.1 PROBLEMÁTICA EM ESTUDO..... | 30 |
| 1.2 OBJETIVO, QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO E TIPO DE ESTUDO | 31 |
| 1.3 TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE RECOLHA DE DADOS | 32 |
| 1.4 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES NO ESTUDO | 35 |
| 2. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS | 38 |
| 2.1 MOMENTOS E ESPAÇOS DA PARCERIA | 40 |
| 2.2 MOTIVOS QUE ORIGINAM A PARCERIA | 46 |
| 2.3 ESTRATÉGIAS DE COMUNICAÇÃO | 49 |
| 2.4 DIFICULDADES E CONSTRANGIMENTOS DA PARCERIA | 52 |
| 2.5 IMPORTÂNCIA E IMPACTE DA PARCERIA | 54 |
| 3. ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS | 60 |
| 3.1 MOMENTOS E ESPAÇOS DA PARCERIA | 60 |
| 3.2 MOTIVOS QUE ORIGINAM A PARCERIA | 65 |
| 3.3 ESTRATÉGIAS DE COMUNICAÇÃO | 69 |
| 3.4 DIFICULDADES E CONSTRANGIMENTOS DA PARCERIA | 71 |
| 3.5 IMPORTÂNCIA E IMPACTE DA PARCERIA | 74 |
| 4. CONSIDERAÇÕES FINAIS | 79 |
| REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS | 83 |
| ANEXOS | |

ANEXO I - Índice de Barthel

ANEXO II - Pedido de autorização para realização de entrevistas

ANEXO III - Guiões de entrevista

ANEXO IV - Termo de consentimento informado

ÍNDICE DE DIAGRAMAS

| | |
|---|----|
| Diagrama 1 Estrutura base do fenómeno..... | 39 |
|---|----|

ÍNDICE DE QUADROS

| | |
|--|----|
| Quadro 1 Caracterização dos cuidadores formais..... | 36 |
| Quadro 2 Caraterização dos cuidadores familiares..... | 37 |

INTRODUÇÃO

O Instituto Nacional de Estatística (2011), de acordo com os dados do último censo, aponta que existem em Portugal cerca de 2 023 000 de indivíduos com idade igual ou superior a 65 anos, pelo que se prevê que, em 2060, 32% da população terá mais de 65 anos. Face a esta situação e à inversão da nossa pirâmide etária (para 100 jovens existem 128 pessoas idosas), Fernandes (2014) aponta que num futuro breve teremos pessoas idosas a prestarem cuidados a outras com idades próximas ou superiores. Esta característica é visível nas sociedades atuais e, na realidade, tem que ver com a diminuição da mortalidade, a diminuição da fecundidade e o aumento da esperança média de vida (Sequeira, 2010; Organização Mundial de Saúde, 2011; Carvalhal, 2012).

Sequeira (2010) e Fernandes (2014) afirmam que com o aumento do número de pessoas idosas, também aumentaram os diagnósticos de doenças crónicas e as situações de dependência, traduzindo-se num crescimento da necessidade de cuidados e procura de auxílio nas redes de apoio formal e informal.

Integrada na rede de apoio informal, a família continua a estar diretamente associada à função de cuidar, pois apesar das reconfigurações na organização e dinâmica familiar, ainda é o principal suporte da pessoa idosa a todos os níveis (Lage & Araújo, 2014; Carvalho, 2015). No entanto, a família pode recorrer a apoios formais disponíveis na comunidade a fim de minorar as dificuldades e os impactos negativos da prestação de cuidados, favorecendo também a manutenção da pessoa idosa no seu contexto natural de vida (Pimentel & Maurício, 2015). Perante isto, o Serviço de Apoio Domiciliário (SAD) apresenta-se como uma resposta social que serve estes propósitos e um espaço de encontro entre cuidadores formais e cuidadores familiares que facilita a experiência de cuidar em parceria.

A parceria apresenta-se como uma mais-valia na prestação de cuidados, pois consiste numa partilha de ideias, conhecimentos e capacidades entre cuidadores e pessoa idosa que oferece novas perspetivas e novas formas de olhar e lidar com as circunstâncias envolventes e se orienta para um objetivo em comum (Martins, 2004; Squire, 2005).

Na ótica de Gomes (2009), a parceria promove a partilha do poder na prestação de cuidados, desenvolve a autonomia da pessoa idosa e do seu cuidador, contribui para o seu bem-estar e para um cuidado centrado nas particularidades da pessoa. A mesma

autora acrescenta ainda que uma relação de parceria implica uma interação genuína entre os cuidadores e a pessoa idosa, para que os processos de tomada de decisões e ações em comum resultem em benefício para todos.

Nesta esteira, o presente estudo procurou descrever como se efetua a parceria entre cuidadores familiares e cuidadores formais no que concerne à prestação de cuidados à pessoa idosa dependente em contexto de apoio domiciliário. Sendo assim, levantaram-se as seguintes questões de investigação que, na verdade, se apresentaram como rumos da nossa pesquisa: quais os momentos e espaços da parceria entre cuidadores formais e cuidadores familiares? Quais os motivos que originam a parceria entre os cuidadores formais e cuidadores familiares? Quais as estratégias de comunicação utilizadas na parceria entre cuidadores formais e cuidadores familiares? Quais as percepções dos cuidadores formais e cuidadores familiares relativamente às dificuldades e constrangimentos na parceria? Quais as percepções dos cuidadores formais e cuidadores familiares acerca da importância e impacto da parceria?

Tendo em conta os objetivos descritos e a escassez de investigações acerca desta temática, optámos por uma pesquisa de âmbito compreensivo e exploratório e, portanto, com uma abordagem qualitativa, recorrendo ao estudo de caso enquanto estratégia de investigação, à entrevista semiestruturada enquanto técnica de recolha de dados privilegiada e ainda à análise de conteúdo das narrativas dos sujeitos enquanto metodologia de tratamento de dados.

Este documento está organizado em dois capítulos fundamentais. O primeiro visa enquadrar teoricamente o fenómeno em estudo, refletindo acerca do envelhecimento e dependência, do cuidar e suas implicações, do tipo de cuidados e cuidadores e da articulação estabelecida entre estes, das respostas formais disponíveis, em particular do SAD, e do cuidar em parceria. O segundo capítulo encontra-se dividido em quatro subcapítulos de modo a conceptualizar o estudo empírico. Culmina-se este documento com a conclusão onde apresentamos também sugestões a futuros estudos.

CAPÍTULO I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1. ENVELHECIMENTO E DEPENDÊNCIA

O envelhecimento é um processo inevitável, universal, irreversível e inerente ao ciclo da vida humana que se evidencia por alterações a nível biológico, psicológico e social (Zimmerman, 2005). Naturalmente, o processo de envelhecimento integra o desenvolvimento humano e é algo muito particular, pois cada pessoa envelhece de uma forma diferente da outra (Paúl, 2005). Portanto, deve ser encarado sob a perspetiva da psicologia (valorizando a história de vida da pessoa idosa e o modo como ele percebe o processo de envelhecer), da saúde (atentando para uma maior probabilidade de ocorrência de doenças que advêm de uma maior longevidade, vulnerabilidade e morbilidade), da prestação de cuidados (adequando as tipologias de cuidados formais e informais e criando respostas que vão ao encontro das reais necessidades das pessoas) (Paúl, 2005). Neste seguimento, Sequeira (2010) afirma que a visão de envelhecimento deve ser positiva, olhando para as características individuais daquele que envelhece e criando medidas de prevenção para controlar e reduzir as perdas, pois o envelhecimento não se circunscreve à velhice, mas é um processo que ocorre desde que nascemos.

A sociedade contemporânea portuguesa enfrenta reais desafios com relação ao envelhecimento da população e aumento da longevidade. Nas últimas décadas do século passado constatou-se um aumento significativo do número de pessoas idosas, o que resultou numa sociedade envelhecida. Veja-se que as diversas transformações sociais, culturais e económicas conduziram a uma queda da taxa de fecundidade, bem como a melhoria das condições de vida e de saúde levaram ao aumento da esperança média de vida. Estes fatores aliados à forte emigração das décadas de 60 e 70 estão na origem do fenómeno do envelhecimento que é, muitas vezes, percecionado como um problema, mas também uma oportunidade e uma prova concreta dos progressos da humanidade (Cabral, 2013).

Na verdade, o aumento da longevidade, segundo Sequeira (2010) e Paúl (2005), levanta, entre outros, desafios nos domínios da saúde e da prestação de cuidados. Sequeira (2010) e Sousa, Figueiredo & Cerqueira (2004) referem a importância de manter a

saúde como um recurso essencial para a pessoa idosa viver um envelhecimento normal (ou primário), ou seja, não decorrente de doenças ou acidentes, mas vivido como um processo inevitável e natural com o avançar da idade. Sequeira (2010) afirma que uma maior longevidade aumenta o risco de doença e por consequência, o risco da pessoa idosa ficar dependente. Também Fernandes (2004) reitera que, atualmente, um dos desafios gritantes da longevidade humana está relacionado com as situações de dependência física, cognitiva, intelectual, social e económica que afetam particularmente as pessoas idosas devido ao aumento da morbilidade. Por conseguinte, um maior índice de dependência implica a necessidade de recorrer a cuidados formais e informais (Sequeira, 2010; Fernandes, 2014).

Por dependência, entende-se “o estado em que se encontram as pessoas que, por perda de autonomia física, psíquica ou intelectual, têm necessidade de ajuda na realização das atividades do quotidiano, de modo particular nos cuidados pessoais.” (Conselho de Europa, 1998, cit. in Sequeira, 2010, p. 5). A dependência surge, muitas vezes, tal como afirma Sequeira (2010), na consequência de doença ou acidente, provocando limitações na atividade e funcionalidade da pessoa. Imaginário (2004) acrescenta que a dependência na pessoa idosa surge com mais frequência quando esta está exposta a situações que a impedem de satisfazer as suas necessidades, tais como a falta de apoio e afeto familiar, o isolamento, o abandono, a solidão, a inatividade, a alteração de papéis, estatuto ou perda de prestígio, a insuficiência de recursos, a passividade e a exclusão social.

À medida que os anos vão avançando, o número de pessoas que poderão sofrer de uma demência ou de qualquer outra situação incapacitante aumenta, o que significa que as pessoas idosas apresentam-se como “um grupo de risco no desenvolvimento de doença crónica, da multimorbilidade e da incapacidade funcional, os quais resultam quase sempre na dependência de familiares para a satisfação das suas necessidades básicas e para continuar a viver na comunidade” (Joëll, 2001, cit. in Lage & Araújo, 2014, p. 222).

Neste sentido, é relevante distinguirmos os conceitos de independência e autonomia, pois são conceitos díspares. Na visão de Sequeira (2010), a autonomia refere-se à capacidade de a pessoa gerir e controlar a sua vida e de tomar decisões no seu dia-a-dia de acordo com os seus valores, padrões, preferências e regras. Já a independência,

segundo o mesmo autor, diz respeito à capacidade de desempenhar atividades de vida diária e tarefas de autocuidado sem ajuda de terceiros. Veja-se, por exemplo, que no caso de uma pessoa idosa com dependência física, o cuidar deve atender ao facto de que esse indivíduo não perdeu a sua capacidade de tomar decisões. Por outro lado, num caso de demência, poderá associar-se estes dois conceitos, na medida em que a pessoa perdeu a capacidade de decisão e de controlo da sua vida, bem como a capacidade de realizar um conjunto de atividades diárias e de autocuidado.

Embora tenhamos assumido que situações de dependência na velhice acontecem com frequência, não podemos de modo algum contribuir para uma visão estereotipada de que velhice é sinónimo de dependência. No estudo realizado por Sousa & Figueiredo (2003) com 1747 idosos portugueses de 75 ou mais anos, podemos observar que 12,5 % dos idosos eram “totalmente dependentes”, 14,7% “muito dependentes”, 15,8% apresentavam limitações ao nível das atividades instrumentais de vida diária e 54% eram “completamente independentes”. Sendo assim, a manutenção da independência, que se relaciona com a capacidade de desempenhar atividades de vida diária e autocuidado, deverá constituir-se uma prioridade na vida da pessoa idosa. Curiosamente, através do estudo de Sixsmith (1986, cit. in Sousa, Figueiredo & Cerqueira, 2004) verificou-se que é possível a pessoa idosa sentir-se independente mesmo já recebendo algum apoio de terceiros, se o mesmo sentir que o apoio é dado numa lógica de reciprocidade.

Ao longo da vida, o ser humano vai precisando do apoio de terceiros para a satisfação das suas necessidades e, naturalmente, à medida que as consequências do envelhecimento surgem, a necessidade de recorrer ao apoio de outras pessoas é maior (Imagínario, 2004). As necessidades da pessoa idosa dependente não se resumem a situações patológicas ou ao aspeto biológico com o declínio das capacidades físicas, perceptivas, sensoriais e cognitivas, mas estendem-se aos aspetos psicológicos, sociais, culturais e espirituais. Na realidade, vários estudos (Pacheco & Lucas, 1999; Jiménez Navascués *et al*, 1999; Cardoso, 2000; Azeredo, 2001), citados por Imagínario (2004), deram voz às pessoas idosas para que, através do seu ponto vista, compreendamos quais as necessidades por elas sentidas. Ter saúde, recursos financeiros, companhia e afeto, uma casa, momentos de convívio, ser jovem, a comunicação, a autorrealização e a mobilidade apresentaram-se como necessidades prioritárias para este grupo.

As pessoas idosas necessitam de ser reconhecidas e aceitas pelo outro, sem julgamentos; necessitam de ser ouvidas com atenção, de ter alguém que se interesse por elas e as compreenda, bem como as olhe e trate com dignidade (Imaginário, 2004; Rogers, 2009). É claro que sendo a pessoa idosa um ser único e complexo, não podemos falar de necessidades absolutas, mas temos de ter em conta o seu contexto, experiências de vida, valores, crenças e atitudes que darão lugar a necessidades específicas e particulares que devem ser também valorizadas e satisfeitas (Imaginário, 2004).

Importa dizer também que não podemos criar qualquer confusão entre dependência e incapacidade, pois nem todos os indivíduos dependentes são incapazes, ou seja, indivíduos que “não se encontram em condições de compreender, exprimir ou tomar, de forma autónoma, decisões relativas à sua pessoa e aos seus bens, não podendo, em consequência, proteger os seus próprios interesses.” (Comissão dos Ministros dos Estados Membros da União Europeia, 1999, cit. in Pimentel, 2013, p. 34).

Quando surge a dependência, causada por um acontecimento imprevisto abrupto (como por exemplo, um acidente) ou por acontecimentos antecipados ou previsíveis, dá-se uma transição para uma nova fase e uma nova forma de viver que apelam à necessidade de adaptação da pessoa idosa e seus cuidadores, bem como a assimilação de novas aprendizagens e hábitos. A dependência está associada a um declínio nas funções do organismo e, claro está, compromete a mobilidade, a capacidade articular, a capacidade instrumental, a capacidade mental, entre outras. Sendo assim, importa que seja efetuada uma avaliação global da pessoa idosa a fim de identificar quais as dimensões da funcionalidade comprometidas e qual o apoio necessário para responder às necessidades do mesmo (Sequeira, 2010).

Na realidade, podemos recorrer a diversos instrumentos de medida relacionados com as Atividades Básicas de Vida Diária (ABVD) e as Atividades Instrumentais de Vida Diária (AIVD) e a variadíssimas estratégias para realizar um diagnóstico pormenorizado. Todavia, ressaltamos, neste presente trabalho, sem exclusão da possibilidade da utilização de outras estratégias, o Índice de Barthel que consiste num instrumento que permite avaliar a capacidade funcional da pessoa idosa em 10 ABVD, ou seja, “o conjunto de atividades primárias da pessoa, relacionadas com o autocuidado e a mobilidade, que permitem ao indivíduo viver sem precisar de ajuda de outros, ou seja, com autonomia e independência elementares, incluindo atividades como: comer, uso da

casa de banho, arranjar-se, vestir-se, tomar banho, deambular, etc. São as atividades imprescindíveis para uma pessoa viver de forma independente.”, bem como determina o nível de dependência numa perspetiva global e em cada dimensão particularmente (Sequeira, 2010, p. 46). Cada dimensão possui dois a quatro graus de dependência, sendo atribuída a pontuação 0 quando se está perante uma situação de dependência total e a pontuação 5, 10 ou 15 a diferentes níveis de independência (ANEXO I).

Recorrendo a este instrumento como ponto de partida ou como mais um elemento numa avaliação que se pretende global e detalhada, técnicos de saúde e técnicos sociais poderão planear o apoio e atuar em consonância com as necessidades do indivíduo que se encontra numa situação de dependência, assim como esclarecer e formar os próprios familiares e outros cuidadores informais. Ermida (1996, cit. in Imaginário, 2004) aconselha a que esta avaliação ocorra na casa da pessoa idosa, visto que é ali que se desenrola grande parte do seu quotidiano e mais facilmente são relatadas as preferências e expetativas da pessoa idosa e o modo como a família responde às suas necessidades.

A avaliação torna-se imprescindível para adaptar as respostas disponibilizadas às necessidades das pessoas idosas. Veja-se que somente a partir de uma avaliação rigorosa (incluindo o domínio mental, funcional, físico e social) é possível formular um plano individualizado onde estão espelhadas as necessidades da pessoa idosa, as áreas de intervenção prioritárias e diretrizes de prevenção, reabilitação e otimização das capacidades (Paúl, 2014).

2. PRESTAÇÃO DE CUIDADOS À PESSOA IDOSA DEPENDENTE

Cuidar e/ou receber cuidados integram, naturalmente, a vida de cada indivíduo, na medida em que estes manifestam, pelos seus valores, atitudes e comportamentos, uma forte e constante preocupação com este ato (Sequeira, 2010). São José (2016) avança com uma definição inovadora do ato de cuidar no âmbito dos cuidados sociais a pessoas idosas numa tentativa de abarcar grande parte das dimensões e componentes subjacentes a este conceito:

“Care is both a disposition and an activity, materialised in a process involving at least one caregiver and one care-receiver, both having their own social identities. Care is intrinsically relational, as it is an action oriented to the other, usually with the ultimate purpose of promoting his/her well-being. The care relationship is based on interconnectedness and interdependence, can be anchored in kinship and/or other kinds of social relations, can take place in the state domain and/or other social domains and in different locations or settings. Care can be founded in love, duty or other rationales and, as an activity, may include different kinds of tasks, which are carried out under certain working conditions and by using a certain approach. (...) The consequences of care, for both the caregiver and care-receiver, can be positive or negative. Finally, care can be analysed at the micro, meso and macro level of the reality.” (São José, 2016, p. 68)

Sequeira (2010, p. 159) reitera que cuidar “não é apenas mais uma função ou uma tarefa, mas sim uma forma de estar no mundo, um ato solidário que envolve respeito, reciprocidade e complementaridade. Assim, o cuidar está presente em todas as culturas e apenas difere na sua forma de expressão e de realização.”

O ato de cuidar, de acordo com Pimentel (2013), inclui cuidados pessoais diretos, suporte emocional e da vida prática e assistência pessoal de acordo com as necessidades sentidas e observadas. Esta autora realça que o cuidar pode ser visto, por um lado, como um apoio a alguém que está a perder ou perdeu a sua autonomia, enfatizando a sua dependência ou, por outro, um modo de facilitar e promover a autonomia da pessoa. Ainda conclui que este apoio, com as suas diversas componentes e dimensões, é fundamental para a promoção da qualidade de vida e bem-estar geral da pessoa idosa.

Bermejo (2010) refere que o cuidado não se limita aos cuidados pessoais diretos, abrangendo também as componentes emocionais, psicológicas e espirituais, exigindo do cuidador o conhecimento de um conjunto de técnicas, como por exemplo, técnicas de estimulação, de suporte emocional, de acompanhamento na busca de significados, entre outras.

Nesta linha, há a necessidade de se colocar na posição do outro, para perceber a sua perspetiva e o que é vivido, sentido e/ou cogitado, isto é, assumir uma atitude empática para ver o outro a partir da sua estrutura interna de referência, ou, por outras palavras, tentar entrar em contato com a realidade e referências internas da pessoa, o que envolve uma escuta especial e um esforço por perceber como se “fosse o outro” (Carvalho & Pinto, 2015; Pena, 2015).

Posto isto, podemos dizer que ter uma atitude empática é muito mais do que ser simpático ou ter uma conduta amigável. Na verdade, a empatia revela-se um processo de contato com o mundo interior de alguém, onde se cria uma sintonia com os seus sentimentos, os seus significados e com os sentidos atribuídos às suas diversas experiências (Phaneuf, 2005). De certo modo, naquele momento, sabe-se como é ser aquela pessoa.

Os contributos de Carl Rogers (2009), na sua teoria acerca da *terapia centrada na pessoa*, salientam que para a construção da relação de confiança, o profissional deve ser genuíno e congruente, refletindo nesta aquilo que ele é; deve importar-se verdadeiramente com a pessoa, aceitando-a independentemente do seu percurso de vida; deve assumir uma atitude empática, isto é, ser capaz de colocar-se no lugar do outro, compreendê-lo e devolver o significado que atribui às experiências do sujeito, ouvi-lo com atenção real e não criticá-lo. Só com este tipo de relação se consegue um ambiente propício à educação e ao desenvolvimento que valoriza a aprendizagem significativa e que leva, consequentemente, a uma mudança. Na verdade, cremos que esta visão pode ser estendida a todos aqueles que assumem o papel de cuidador. De facto, cuidar deve-se pautar por um verdadeiro interesse pelo outro, uma verdadeira preocupação com o outro e um verdadeiro esforço para auxiliá-lo a enfrentar os desafios que a vida coloca (Rogers, 2009).

Tanto aquele que é cuidado como o cuidador são pessoas constituídas por experiências, sentimentos, representações, e várias motivações que devem ser valorizados. Estes indivíduos devem ser aceites e merecem que acreditem e invistam neles (Batista & Carvalho, 2004).

De acordo com Eliane Brandão Vieira (1996, cit. in Zimerman, 2005, p. 85) os cuidadores “são pessoas que se dedicam à tarefa de cuidar de uma pessoa idosa, sejam elas membros da família que, voluntariamente ou não, assumem essa atividade, sejam pessoas contratadas pela família para esse fim.” Apesar de considerar esta definição muito adequada, Zimerman (2005, p. 85), acrescenta que, a seu ver, os cuidadores “são as pessoas que estão no dia-a-dia ao lado do velho”.

A prestação de cuidados assume, portanto, dois âmbitos distintos - o cuidado formal que se direciona para uma atividade profissionalizada ou o cuidado informal – e inserem-se no contexto das redes sociais do sujeito, primárias (informal) ou secundárias (formal) (Pimentel, 2013).

No âmbito do cuidado formal, este pode ser desenvolvido tanto pelo setor público como pelo privado e é realizado por profissionais remunerados com a devida qualificação (enfermeiros, médicos, fisioterapeutas, técnicos sociais, entre outros) que se transformam em cuidadores formais, pelo facto de possuírem preparação específica para assumirem essa função (Sequeira, 2010; Lipszyc, Sail & Xavier, 2012). Estes cuidadores estão, normalmente, integrados em instituições sociais ou de saúde onde desenvolvem a sua atividade.

Atualmente, Estruturas Residenciais para Idosos (ERPI), Centros de Dia, Centros de Convívio e Serviços de Apoio Domiciliário são as principais respostas de prestação de cuidados à população idosa. Apesar das suas limitações de funcionamento devido à heterogeneidade deste grupo e às diferentes e complexas problemáticas envolvidas, estes apoios, bem como a política social destinada às pessoas idosas como um todo, fortaleceram-se com as mudanças ocorridas na estrutura do sistema familiar, na economia e na própria conceção de velhice (Guedes, 2014).

O SAD, em particular, consiste na “prestação de cuidados e serviços a famílias e/ou pessoas que se encontrem no seu domicílio, em situação de dependência física e/ou psíquica e que não possam assegurar, temporária ou permanentemente, a satisfação das

suas necessidades básicas e/ou a realização das atividades instrumentais da vida diária, nem disponham de apoio familiar para o efeito.” (Guedes, 2014, p. 199). Esta resposta social foi, na verdade, entre 2000 e 2011 aquela que mais cresceu (90,8%), o que estabelece a sua importância e clarifica os seus principais objetivos – satisfazer as necessidades das pessoas idosas e promover a sua manutenção no meio natural de vida (GP/MTSS, 2011). Guedes (2014) assinala outros objetivos tais como promover e melhorar a qualidade de vida das pessoas; garantir cuidados físicos e apoio psicossocial; apoiar nas tarefas básicas do quotidiano; fomentar as relações familiares; cooperar ou assegurar o acesso a cuidados ao nível da saúde; evitar ou retardar a institucionalização; atuar na prevenção de situação de dependência, promovendo a autonomia.

O SAD procura, essencialmente, auxiliar no cuidado da higiene pessoal e cuidados de imagem, da higiene habitacional e pequenos reparos na casa, da alimentação (confeção, entrega e auxílio na toma dos alimentos), do tratamento da roupa, do acompanhamento ao exterior e da aquisição de bens e serviços, enviando uma equipa ao domicílio da pessoa idosa e/ ou famílias (Instituto de Segurança Social, 2012).

Posto isto, realçamos que o SAD é uma das respostas que por excelência pode funcionar como complemento ao apoio informal prestado às pessoas idosas e contribuir para o combate do isolamento social dos mesmos. Porém, não tendo só virtudes, o SAD apresenta algumas limitações, nomeadamente, a pouca participação das pessoas e seus familiares no planeamento e prestação dos cuidados; a dificuldade em proporcionar planos de cuidados individualizados que vão ao encontro das reais necessidades das pessoas; a vigilância e formação insuficientes dos profissionais; as insuficientes estratégias de comunicação e controlo de qualidade dos cuidados; uma visão dos indivíduos debruçada unicamente no nível biológico, levando a que exista carência de serviços essenciais a determinada pessoa; e a quantidade de tempo despendida nos cuidados (Guedes, 2014).

O investimento público efetuado na área do SAD tem sido notório, pois com o aumento do número de lugares muitas pessoas idosas podem se manter no seu meio habitual de vida, evitando ou adiando o momento da institucionalização (GP/MTSS, 2011). Porém, na ótica de Guedes (2014), o SAD pode continuar a desenvolver-se e a ser reforçado, disponibilizando cuidados 365 dias por ano, 24 horas por dia e diversificando os serviços de modo a responder às variadas necessidades que os sujeitos apresentam.

Geralmente, os SAD são compostos por um conjunto de técnicos sociais e de saúde que, pelas diferentes formações e experiências, trazem importantes contributos para a prestação de cuidados, assim como ajudantes de ação direta (AAD) e auxiliares cujo trabalho se centra mais diretamente nos cuidados pessoais à pessoa idosa. Efetivamente, assistentes sociais, educadores sociais, gerontólogos, animadores socioculturais, psicólogos, enfermeiros, fisioterapeutas, entre outros profissionais, compõem os cuidados domiciliários, preocupando-se com a saúde da pessoa idosa e intervindo sobre as várias dimensões do indivíduo.

Já no âmbito do cuidado informal, este caracteriza-se por uma prestação de cuidados, não remunerada e não antecipada, preferencialmente no domicílio, desenvolvida por familiares (principalmente, pelas esposas, filhas ou noras), amigos, vizinhos ou outros (Imaginario, 2004; Sequeira, 2010; Lipszyc, Sail & Xavier, 2012). Estes últimos assumem que estes cuidadores informais poderão, eventualmente, receber um pagamento informal pelo apoio que prestam.

Normalmente, a prestação de cuidados é assumida num primeiro momento por familiares ou outras figuras da rede informal da pessoa idosa, que recorrem, posteriormente, aos cuidados formais quando já não conseguem responder eficazmente às solicitações da pessoa idosa a seus cuidados (Sousa, Figueiredo & Cerqueira, 2004). Na realidade, apesar dos cuidados formais poderem substituir os cuidados informais em algumas tarefas, esta não é a perceção das pessoas idosas de acordo com estudos de Sousa, Figueiredo & Cerqueira (2004). A pessoa idosa percebe que este cuidado não é igual, pois o tempo despendido neste pelos cuidadores informais é maior e receber cuidados de alguém que lhe é próximo tem um significado especial. As autoras supracitadas reforçam esta ideia, dizendo que existem formas de apoio (cuidados instrumentais) que as pessoas idosas aceitam vindo de qualquer pessoa, mas outras (cuidados emocionais e sociais) que só podem vir da parte daqueles que lhes são mais próximos.

A articulação entre cuidados formais e informais tem, segundo São José (2012), sido estudada desde os anos 80. Se algumas investigações revelam que os cuidados formais vão progressivamente substituindo os cuidados informais (modelo de substituição), outras há que mostram que articulação entre estes cuidados tem por base a complementaridade, garantindo a continuidade dos cuidados prestados pela rede

informal (modelo da complementaridade) (São José, 2012; Pimentel & Maurício, 2015). Na perspetiva de São José (2012, p. 65) os cuidados formais e informais podem coexistir, pois:

“(...) os cuidadores informais podem ser substituídos pelos cuidadores formais na realização de uma determinada tarefa de cuidar, mas a natureza da interconexão entre os diferentes tipos de cuidadores se mantém baseada na complementaridade. Por outro lado, um forte envolvimento de cuidadores formais na prestação de cuidados não implica, necessariamente, uma substituição total dos cuidadores familiares, pois estes podem canalizar os seus esforços para tarefas de supervisão/monitorização dos cuidados prestados por terceiros e para a prestação de cuidados de natureza emocional.”

A propósito disto, Lipszyc, Sail & Xavier (2012) postulam que os cuidados formais e informais coexistem, numa lógica de complementaridade ou de substituição, dependendo do grau de dependência da pessoa. No estudo realizado por Pimentel (2013) é demonstrado que solicitar o apoio dos cuidados formais surge como um meio de facilitar os cuidados informais e não um meio para os substituir. Numa outra perspetiva, Nordberg *et al.* (2005, cit. in Lage & Araújo, 2014), afirma que os cuidados informais substituem, maioritariamente, os cuidados formais.

A Teoria das Tarefas Específicas ou Teoria das Funções Partilhadas de Litwat (1985, cit. in GEP/MTSS, 2009) evidencia a complementaridade e a interdependência dos cuidados formais e informais se tal privilegiar a permanência da pessoa idosa dependente no seu contexto habitual de vida. Segundo a Teoria de Cantor, ou Modelo Hierárquico Compensatório de Cantor (1992, cit. in GEP/MTSS, 2009) o sistema formal só é procurado quando o sistema informal se apresenta fraco ou inexistente, demonstrando indisponibilidade de tempo ou incapacidade para responder eficazmente às necessidades da pessoa dependente. Já o Modelo de Substituição de Shanas (1984, cit. in GEP/MTSS, 2009), salienta que, numa primeira instância, o cuidado é da responsabilidade do cônjuge, mas se ele existir ou não estiver disponível, a prestação de cuidados é realizada pelos filhos e só é ampliada ou dirigida para uma intervenção formal ou para outras pessoas externas ao sistema familiar se estes não conseguirem assegurar o cuidado.

Note-se que Veiga (2001) reitera a necessidade da articulação entre o sistema formal e informal a fim de que a prestação de cuidados se mantenha e se desenvolva da melhor maneira possível, valorizando a perspectiva quer da pessoa idosa dependente, quer dos cuidadores informais. Este autor alerta-nos que na articulação entre os cuidadores formais e informais devem-se atender a vários fatores: o acesso ao apoio informal é natural, enquanto que o acesso ao apoio formal é institucionalizado; as tarefas são específicas e limitadas no tempo no caso do apoio formal, mas variadas e flexíveis no apoio informal; os serviços disponíveis por vezes não se ajustam às variadas necessidades dos cuidadores familiares e da pessoa idosa.

Veiga (2001) realça também os benefícios de uma articulação entre cuidadores formais e informais: maior informação dos cuidadores informais acerca de serviços, programas e recursos de apoio; prevenção de situações de dependência; maior formação ao cuidador informal de modo a evitar o sentimento de sobrecarga e a criar estratégias adequadas à situação da pessoa idosa; maior adequação da intervenção dos cuidadores formais, tendo em conta as particularidades socioculturais do contexto em que os cuidadores informais estão inseridos.

Paúl (2014) alerta-nos para a necessidade de motivar e desenvolver boas práticas de articulação do apoio formal com o informal, promovendo uma avaliação rigorosa, uma prestação de cuidados eficaz e o bem-estar geral da pessoa idosa. Também Carvalho (2015, p. 248) refere a importância de “aliar os cuidados formais e informais, no sentido de criar redes de suporte compreensivas que respondam à multiplicidade de necessidades das pessoas idosas e suas famílias”.

Inseridos no núcleo dos cuidados informais, os cuidadores familiares possuem um lugar de destaque, visto que são em número superior e assumem o papel durante um período de tempo mais longo, desempenhando vários tipos de cuidados (Sousa, Figueiredo & Cerqueira, 2004). Na verdade, a prestação de cuidados às pessoas idosas, é na sua maioria efetuada pelos cuidadores familiares, sobretudo pelas esposas, filhas e noras que, atualmente se esforçam por conciliar a sua vida familiar, pessoal e laboral com a responsabilidade de cuidar de uma pessoa idosa dependente (Carvalho, 2015).

De um modo geral, com o passar dos anos, os laços sociais e a troca de apoio social vão diminuindo. Esta realidade é mais acentuada com a entrada na reforma e com sucessivas

perdas significativas, pelo que, numa lógica de envelhecimento ativo, torna-se essencial reforçar as relações sociais, fortalecendo a interação com a família, comunidade, amigos, redes de vizinhança e instituições locais. O apoio recebido por estes traz benefícios afetivos, pois a pessoa idosa sente-se aceite e amada pelos outros, o que reforça a sua autoestima; benefícios emocionais, promovendo o sentimento de apoio e segurança; ao nível da perceção que tem de si e da realidade que a envolve, podendo atribuir novos significados às suas experiências após receber as reações dos outros; benefício ao nível informativo, pois este apoio traz conselhos e informações úteis para uma compreensão das situações do dia-a-dia; ao nível da disponibilização de bens e serviços; e a nível do convívio social, diminuindo o isolamento e fomentando a participação social (Araújo & Melo, 2011).

A família é, geralmente, representada como o lugar onde nascemos, crescemos e morremos (Alarcão, 2000). Mas a família não será muito mais do que esta simples definição?

“Esta é, então, um espaço privilegiado para a elaboração e aprendizagem de dimensões significativas de interação: os contactos corporais, a linguagem, a comunicação, as relações interpessoais. É, ainda, o espaço de vivência de relações afetivas profundas: a filiação, a fraternidade, o amor, a sexualidade... numa trama de emoções e afetos positivos e negativos que, na sua elaboração, vão dando corpo ao sentimento de sermos quem somos e de pertencermos àquela e não a qualquer família.” (Alarcão, 2000, p.35)

Neste contexto, vemos que a família assume um papel fulcral para o desenvolvimento e o funcionamento humano, o que significa que o conhecimento e a compreensão desta permitem também um melhor conhecimento e uma maior compreensão do indivíduo. A família é, sem dúvida, um sistema essencial ao longo de todo o ciclo vital, permitindo à pessoa idosa manter laços de intimidade, relações de afetividade, cumplicidade e cuidado.

Embora o sistema familiar tenha sofrido, ao longo do tempo, uma transformação devido ao envelhecimento demográfico e a diversas mudanças socioeconómicas e isto tenha modificado o tempo, o espaço e a capacidade para cuidar, Lage & Araújo (2014) creem, fundamentadas em vários autores (Joël, 2002; de la Cuesta, 2004; Willgerodot & Killien,

2004, Beeber & Zimmerman, 2012) que a família continua a ser a principal fonte de apoio e ajuda para a grande parte das pessoas idosas. Mesmo em situações de dependência, a família presta a maioria dos cuidados aos seus entes queridos (Joël, 2002 cit. in Lage & Araújo, 2014). Ser cuidado em casa pode originar um aumento da qualidade de vida, prolongar o tempo de vida da pessoa idosa mais debilitada e inclusive, preservar a intimidade no cuidado (Lage & Araújo, 2014). Também Carvalho (2015), assume que a família continua a estar diretamente associada à função de cuidar, sendo esta o principal suporte da pessoa idosa a todos os níveis.

Imaginário (2004, p. 77) escreve que “os cuidadores que antes da dependência do idoso mantinham uma relação muito próxima e íntima, relação essa baseada no afeto, são os que manifestam uma motivação altruísta na prestação de cuidados aos idosos.” Já os cuidadores que possuíam uma má relação ou uma relação algo distante, manifestam sentimentos de obrigação, procuram evitar a censura ou obter aprovação social. Cuidar de uma pessoa idosa dependente é uma forma de relação que exige respeito, solidariedade, dedicação, afeto, carinho e desejo de manter a pessoa idosa dependente no seu domicílio e seio familiar.

Tal como anteriormente escrito os cuidadores familiares são, para nós, aqueles que estão diariamente lado a lado com a pessoa idosa (Zimmerman, 2005) e estabelecem uma interação de “ajuda, de maneira regular e não remunerada, a realizar atividades que são imprescindíveis para viver a sua vida condignamente” (Sousa, Figueiredo & Cerqueira, 2004, p. 69). Estas atividades incluem atividades instrumentais de vida diária e de cuidados pessoais. Estes últimos revelam um cuidado extraordinário, pois ultrapassam os limites do que é comum enquanto responsabilidade familiar (Sousa, Figueiredo & Cerqueira, 2004).

Paúl (1997) identificou cinco categorias de cuidados: antecipatórios (comportamentos ou decisões que preveem as necessidades da pessoa idosa); preventivos (ações e atitudes que evitam a doença e danos físicos e cognitivos); de supervisão (um olhar pela pessoa idosa ativo, responsável e dedicado); instrumentais (ações de assistência à pessoa idosa a fim de preservar a sua saúde e integridade física); protetores (ações de proteção que dizem respeito ao que não pode ser evitado, como ameaças à autoimagem, identidade e bem-estar emocional).

O ato de cuidar comporta impactos negativos como problemas de *stress*, desgaste físico e emocional, comprometendo, por vezes, a estrutura familiar e o ciclo de vida familiar, o rendimento laboral, a progressão na carreira e alguns projetos de vida (Paúl, 1997; Imaginário, 2004; Figueiredo, 2007). Estes constrangimentos surgem, por vezes, de

“(...) um conflito emotivo, complexo e intenso, provocado pela sobrecarga de olhar por um idoso, pelo qual se sente um afeto profundo ou obrigação. (...). Estes sentimentos são muitas vezes reforçados pelo isolamento social imposto pelas responsabilidades de cuidar do idoso, a que se junta habitualmente a falta de conhecimentos sobre as técnicas cuidativas, os recursos da comunidade e o lidar com o stress (Paúl, 1997, p. 128)

Todavia, estudos (Nolan, Grant & Keady, 1996, cit. in Sousa, Figueiredo & Cerqueira, 2004) têm demonstrado que cuidar transporta também satisfação e impactos positivos, tais como o desenvolvimento de novas competências e aprendizagens, sentimentos de realização e enriquecimento pessoal, a oportunidade de expressar amor e afeto, o adiamento a institucionalização do ente querido, a consciência de que se tem dado o melhor, entre outros...

Na perspetiva de Lage & Araújo (2014) o cuidador familiar assume, muitas vezes, o papel de cuidador antes mesmo de ter consciência disso. Este papel é visto, muitas vezes, como uma extensão das relações pessoais e familiares.

O cuidador familiar acaba por recorrer a recursos formais, porque, muitas vezes, experiencia o sentimento de que não reúne as condições, por exemplo no que se refere às competências técnicas e/ou aos recursos necessários, para cuidar de uma pessoa ou porque encontra aí uma solução para atenuar os impactos negativos do cuidar (Sousa, Figueiredo & Cerqueira, 2004; Pimentel, 2013). Porém, isto não significa que a família está a perder a sua função, se desinteressou ou se desresponsabilizou, mas que encontrou uma outra forma de atuar, uma provisão necessária, estabelecendo uma relação complementar com redes formais para responder às necessidades diárias do seu familiar (Sousa, Figueiredo & Cerqueira, 2004; Pimentel, 2013). Desta forma, os cuidadores familiares envolvem-se na prestação de cuidados supervisionando, controlando e gerindo os cuidados formais (Pimentel, 2013). Contudo, não podemos esquecer que o cuidador familiar apresenta diversas necessidades, tais como a

necessidade de tempo para si; de alguém com quem falar acerca do que está a viver, das suas dificuldades e preocupações; de apoio financeiro, pois por vezes a reforma da pessoa idosa não é suficiente para cobrir os encargos de saúde; e de acesso a formação/informação para cuidar melhor (Sousa, Figueiredo & Cerqueira, 2004).

No olhar de Sousa, Figueiredo & Cerqueira (2004), o recurso ao apoio formal é, em muitos casos, visto, quer pelos familiares quer pelas pessoas idosas, como um abandono ou negligência de indivíduos que necessitam de cuidados, pois ainda impera uma visão tradicional onde a família é quem deve cuidar. Este preconceito dificulta a ampliação dos recursos formais que em Portugal ainda se encontram em processo de desenvolvimento e também a relação entre o apoio formal e informal. Todavia, denota-se que a importância e o potencial de ajuda que o apoio formal fornece às pessoas idosas e suas famílias são cada vez mais reconhecidos na nossa sociedade. Note-se que o contacto das famílias com os serviços disponibilizados pela comunidade ocorre ao longo de toda a vida. O que, por vezes, dificulta o envolvimento das famílias com o apoio formal não é o receio de uma experiência nova, mas sim o recurso a um conjunto de serviços carregados de estigma social. Outra dificuldade poderá ser o receio de que ao recorrer a um apoio formal como o apoio domiciliário, um conjunto de novos elementos, externos à família, passarem a frequentar o seu espaço e se tornarem intrusivos.

Na verdade, a pessoa idosa, a família e os recursos formais protagonizam e formam um triângulo comunicacional enriquecido com as características, formas de pensar e agir distintas e particulares de cada um. Neste prisma, valores, tradições, rotinas, obrigações, papéis, visões do mundo, influenciam as relações entre os três elementos do triângulo e a própria prestação de cuidados (Sousa, Figueiredo & Cerqueira, 2004). Deste modo, os cuidadores familiares não percecionam, por vezes, os cuidadores formais como parceiros, mas como pessoas de quem necessitam. Este sentimento surge pelo facto do cuidador familiar ser pouco participativo no planeamento dos cuidados, excluído do processo de tomada de decisão e pouco informado pelos cuidadores formais que agem e executam sem dar esclarecimentos. Além disso, os cuidadores familiares sentem que os técnicos “tendem a ignorar o seu papel e necessidades” (Sousa, Figueiredo & Cerqueira, 2004, p. 107). Contudo, a maior parte das vezes, uma atenção, uma palavra amiga, um ouvido atento são suficientes para aumentar a satisfação na relação entre familiares e

profissionais e para os primeiros se sentirem valorizados e reconhecidos (Sousa, Figueiredo & Cerqueira, 2004).

A relação entre os cuidadores familiares e os cuidadores formais, segundo Elizur (1996, cit. in Sousa, Figueiredo & Cerqueira, 2004) deve passar pela fase do envolvimento, colaboração e capacitação. A fase do envolvimento caracteriza-se pelo estabelecimento da confiança, laços, veículos de comunicação, padrões de relação, limites, compromissos baseados no respeito mútuo; pela partilha de sentidos e crenças, perspectivas, valores e necessidades. De uma forma prática, nesta primeira fase, devem existir encontros que promovam a negociação, o planeamento e rotinas de relação. Depois, na fase da colaboração, procura-se construir uma parceria com objetivos e estratégias em comum; formar uma equipa e um sentimento de “nós” que apesar das diferenças consegue contorná-las, dialogar sobre elas e consolidar a confiança; partilhar informações, discutir e resolver problemas, conversar, ouvir e criar um entendimento comum sobre assuntos essenciais. Nesta fase os encontros têm como finalidade a cooperação para alcançar metas comuns, a divisão de tarefas e a aceitação das diferenças. A última fase revela uma grande confiança e segurança de que ambas as partes cumprirão com os objetivos e responsabilidades e ainda se caracteriza por um diálogo democrático, questionador e onde as decisões são partilhadas, bem como as estratégias de intervenção. Obviamente, que uma relação de confiança, proximidade e colaboração traz benefícios para todas as partes, refletindo-se na qualidade da prestação de cuidados. Se por um lado, as queixas e desconfiança dos familiares diminui, por outro há mais conhecimento acerca da pessoa idosa, continuidade dos cuidados e objetivos de intervenção, divisão de tarefas e alívio da sobrecarga do cuidador familiar.

A perspetiva dos cuidadores formais em relação aos cuidadores familiares, de acordo com Nolan (2001, cit. in Sousa, Figueiredo & Cerqueira, 2004) pode assentar em quatro visões distintas: i) recurso, em que o cuidador familiar é visto como alguém que ajuda o cuidador formal e onde, na verdade, está implícita uma lógica de rentabilização pouco ética; ii) colegas, em que o cuidador formal vê no cuidador familiar alguém com o mesmo objetivo (cuidar da pessoa idosa), mas centra-se em fins puramente instrumentais; iii) co-cliente em que os cuidadores familiares e a pessoa idosa são ambos vistos como clientes; iv) parceiros, onde há um propósito comum que deve ser alvo de negociação. Apesar das três primeiras visões serem as mais comuns, segundo

Nolan, o modelo de parceria seria o mais adequado, porque apela à delimitação de competências, ao reconhecimento das diferentes áreas de especialização e ao diálogo acerca das necessidades da pessoa idosa, ultrapassando a questão, que por vezes gera conflito, de quem sabe, afinal, mais acerca do que esta precisa. Efetivamente, unir o conhecimento único que o cuidador familiar possui acerca do seu ente querido ao conhecimento técnico do profissional permite uma prestação de cuidados mais adequada e individualizada (Sousa, Figueiredo & Cerqueira, 2004).

A relação de parceria implicada no cuidado à pessoa idosa traduz-se num processo dinâmico, onde a complementaridade, a negociação, o compromisso, a participação e a comunicação eficaz entre os diferentes atores envolvidos e os seus quereres, sentires e saberes se refletem na persecução de um mesmo objetivo ou estabelecimento de um projeto em comum (Carvalhal, 2002; Gomes, 2002; Dinis, 2006). A parceria consiste também numa partilha de ideias, conhecimentos e capacidades uns com os outros que oferece novas perspetivas e novas formas de olhar e lidar com as circunstâncias envolventes (Martins, 2004; Squire, 2005).

Para ser parceiro na experiência de cuidar pressupõe-se, em primeiro lugar, uma predisposição para trabalhar com o outro, isto é, querer ser parceiro e ter um papel ativo nesta relação, procurando enfrentar e resolver os problemas e as questões que surgem diariamente numa postura de coresponsabilização (Gomes, 2002; Martins, 2004; Dinis, 2006; Carvalhal, 2014).

Gomes (2002), no seu estudo etnográfico sobre a operacionalização do conceito de parceria, num serviço de medicina, identificou vários níveis de parceria, relacionados com o comportamento das partes envolvidas: um *nível major* que se caracteriza por uma ação conjunta e negociada entre os parceiros; dois *níveis intermédios*, onde o profissional informa em função do pedido da pessoa idosa/família ou da natureza da ação; e por fim, um *nível minor* em que a pessoa idosa/família adota um papel passivo e é excluída da ação, não se assumindo como parceiro. Na ótica de Christensen (1993, cit. in Martins, 2004) é importante promover um modelo de parceria, onde a pessoa idosa, no papel de cliente-trabalhador, é participante no cuidar, rompendo com a tendência de torná-la um mero recetor de cuidados. Assim como é essencial que a família se envolva ativamente na prestação de cuidados, ganhando confiança e conhecimento, e os

cuidadores formais integrem uma postura facilitadora (Sousa, Figueiredo & Cerqueira, 2004.)

Para que parceria entre cuidadores formais e cuidadores familiares se efetue e a prestação de cuidados seja de qualidade, Pimentel (2013) refere que o cuidado implica gastar tempo de acordo com as necessidades da pessoa idosa e que a formação dos profissionais é fundamental para a qualidade dos serviços e o bem-estar da mesma. Ainda refere (2013, p.46), evocando a OMS (2002), que “as instituições e seus profissionais devem trabalhar cada vez mais em cooperação com as famílias, facilitando e viabilizando a prestação de cuidados em contextos informais.”

CAPÍTULO II – ESTUDO EMPÍRICO

1. PERCURSO METODOLÓGICO

O olhar de Pais (2007) debruça-se sobre a importância do quotidiano, enquanto alavanca do conhecimento. Somos desafiados por este autor a ver para além do que está sob o alcance do nosso olhar, a desvendar o que nos rodeia, a revelar o que a rotina de todos os dias esconde e a cruzar o rotineiro e os acontecimentos com o que lemos, observamos, ouvimos, conversamos e questionamos, retirando daí as percepções, as ruturas, as tensões e as mudanças que, no decorrer do tempo, integram a análise da realidade. A atitude investigativa que subjaz à análise do quotidiano é a de pesquisador viajante que se caracteriza por um olhar espontâneo, liberto, ingénuo e quase descomprometido que combina o gosto pela descoberta e pela aventura, contrariamente, ao pesquisador turista, preso aos “roteiros turísticos” e àquilo que obrigatoriamente tem de ser visitado porque toda a gente o aconselha e dono de um olhar condicionado. Num esforço por sermos pesquisadores viajantes conseguiremos conhecer a realidade tal como ela é e não como consideramos que deveria ser.

As reflexões e os questionamentos que surgem como consequência das experiências e inquietações do quotidiano deram origem a uma vontade de saber mais que se operacionalizou rumo a uma investigação (Coutinho, 2015). Na verdade, essa vontade deriva também de uma “profissão comprometida com a procura de mais conhecimento, de mais capacidade e de mais compreensão” (Batista, 2005, p.113).

1.1 PROBLEMÁTICA EM ESTUDO

Perante os desafios do envelhecimento, que atrás explicitámos, nos domínios da saúde e, sobretudo, da prestação de cuidados à pessoa idosa, surgem como figuras centrais os cuidadores familiares e os cuidadores formais que se cruzam num mesmo universo a fim de cuidarem de uma mesma pessoa. Este encontro promove uma relação de parceria em que ambos trabalham para um objetivo comum, num processo de partilha de significados, saberes e experiências, e de colaboração. (Dinis, 2006; Gomes, 2009).

Já anteriormente definimos o conceito de cuidador formal e cuidador familiar e explanámos que a prestação de cuidados à pessoa idosa dependente é ainda assegurada primeiramente pela família (Sousa, Figueiredo & Cerqueira, 2004). Vimos também que a procura de um apoio formal normalmente acontece quando os cuidadores familiares se sentem incapazes de responder de forma eficaz às necessidades da pessoa idosa de quem estão a cuidar. O SAD surge como um serviço que facilita o encontro de cuidadores formais e cuidadores familiares, um espaço privilegiado para explorar a parceria que se efetua entre cuidadores familiares e cuidadores formais.

Acreditamos que esta investigação pode trazer conhecimento e estimular a reflexão acerca da parceria na experiência do cuidar de pessoas idosas dependentes, influenciando as práticas e perspetivas dos profissionais e familiares, na medida em que explora uma estratégia que certamente possibilita uma maior qualidade da prestação de cuidados à pessoa idosa dependente, promovendo tanto o seu bem-estar como do seu familiar.

1.2 OBJETIVO, QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO E TIPO DE ESTUDO

O problema de investigação emergiu, neste presente estudo, sob a forma de objetivo geral. Assim, ao longo desta investigação pretendeu-se compreender como se efetua a parceria entre cuidadores familiares e cuidadores formais no que concerne à prestação de cuidados à pessoa idosa dependente em contexto de apoio domiciliário. Nesta linha, levantaram-se as questões de investigação: Quais os momentos e espaços da parceria entre cuidadores formais e cuidadores familiares? Quais os motivos que originam a parceria entre os cuidadores formais e cuidadores familiares? Quais as estratégias de comunicação utilizadas na parceria entre cuidadores formais e cuidadores familiares? Quais as perceções dos cuidadores formais e cuidadores familiares relativamente às dificuldades e constrangimentos na parceria? Quais as perceções dos cuidadores formais e cuidadores familiares acerca da importância e impacto da parceria?

Tendo em conta o objetivo e questões da investigação acima descritos e a escassez de investigações acerca desta temática, optou-se por uma pesquisa de âmbito compreensivo e exploratório e, portanto, com uma abordagem qualitativa, recorrendo ao estudo de caso enquanto estratégia de investigação e à entrevista semiestruturada enquanto técnica de recolha de dados. Assim, procurou-se aceder às perceções dos sujeitos, de modo a

“investigar ideias, descobrir significados nas ações individuais e nas interações sociais a partir da perspetiva dos atores intervenientes no processo” (Coutinho, 2015, p. 28).

O estudo de caso permitiu-nos realizar um estudo detalhado e intensivo de um conjunto de casos, isto é, de perceções de diversos cuidadores familiares e cuidadores formais acerca da parceria entre eles no âmbito da prestação de cuidados à pessoa idosa dependente, fornecendo à investigação um cariz exploratório, descritivo e analítico que possibilitou uma análise mais profunda e detalhada do fenómeno, bem como diferentes perspetivas acerca do mesmo e o cruzamento/triangulação da informação (Coutinho, 2015).

1.3 TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE RECOLHA DE DADOS

A investigação desenrolou-se numa Instituição Particular de Segurança Social (IPSS) com as respostas sociais de ERPI e SAD, localizada no concelho de Salvaterra de Magos. Esta instituição possui também um aldeamento com várias casas, onde as pessoas idosas vivem autonomamente ou com visitas pontuais por parte do SAD. Optámos por realizar o estudo nesta instituição, pelo acesso facilitado à mesma e pela recetividade em contribuir para o aumento de conhecimento e melhoria das práticas com relação ao cuidado da pessoa idosa.

O primeiro contacto efetuado foi com o diretor da instituição, a quem foi dirigido um pedido de autorização para a realização do estudo (ANEXO II) que rapidamente foi deferido e que motivou o contacto telefónico com a diretora técnica da instituição para dar-lhe a conhecer o âmbito e o trabalho que nos propúnhamos realizar, solicitando, na medida do possível, a sua colaboração.

A entrevista semiestruturada foi a técnica de recolha de dados escolhida, pois pretendíamos ter um acesso detalhado às perceções dos sujeitos acerca do tema em estudo e a obter conhecimentos através de narrativas onde estão patentes os significados que os sujeitos atribuem às suas próprias vivências e experiências (Fortin, 2003).

Ao utilizarmos a entrevista semiestruturada como técnica de recolha de dados privilegiada tivemos em consideração os procedimentos éticos descritos na declaração de Helsínquia, respeitando assim os princípios de autodeterminação; intimidade, anonimato e confidencialidade; proteção contra o desconforto e prejuízo; e um

tratamento justo e equitativo. Esta foi orientada para o objetivo geral e questões de investigação inicialmente propostos, salvaguardando a abertura a novos temas e assuntos trazidos pelos participantes. Assim sendo, foram redigidos dois guiões, um dirigido aos cuidadores formais e outro aos cuidadores familiares (ANEXO III), de maneira a respeitar as especificidades de cada grupo, embora estejam organizados segundo os mesmos tópicos chave, para obtermos dados comparáveis entre os diferentes entrevistados (Coutinho, 2015). Os guiões nortearam o seguimento das entrevistas e permitiram visualizar e sinalizar o que já tinha sido abordado, o que poderia ser mais desenvolvido e ainda o que faltava questionar.

Todavia, antes mesmo de partirmos para o terreno e entrevistarmos os participantes do estudo, decidimos realizar um pré teste das entrevistas com o diretor geral da instituição, duas ajudantes de ação direta da instituição e uma cuidadora familiar de um cliente de SAD onde desempenhamos a nossa atividade profissional. Realçamos a importância que teve este pré teste, na medida em que nos permitiu melhorar questões de linguagem e a operacionalização da própria entrevista.

Em colaboração com a diretora técnica e após conhecimento dos critérios de inclusão (que abaixo explicitaremos) e outras informações que considerámos úteis, foram contactados os participantes da amostra e agendadas as entrevistas. Estas ocorreram durante dois dias, no concelho de Salvaterra de Magos onde está situada a instituição e os domicílios dos clientes de apoio domiciliário, o que significa que houve a preocupação de entrevistar os participantes num ambiente que lhes era familiar. Ainda importa dizer que as entrevistas foram gravadas em formato áudio, transcritas na íntegra e analisadas de acordo com os passos que serão explicitados mais à frente. A sua duração variou entre 10 e 40 minutos, sendo a sua duração média de 20 minutos.

No início da entrevista, todos os entrevistados leram e assinaram o termo de consentimento informado (ANEXO IV), em conformidade com a declaração de Helsínquia, e foram partilhadas as definições que nortearam todo o guião, a saber, a definição de parceria, de cuidadores familiares e cuidadores formais, para que pudessemos partir de um mesmo referencial, assim como uma nota introdutória sobre o que se esperava da entrevista para lhe dar então, desde logo, um tom de conversa e momento de partilha (Quivy & Campenhoudt, 2013). A par disto, procurou-se deixar os

participantes à vontade, colocando questões que remetiam à caracterização dos cuidadores e dos cuidados prestados.

Na realidade, como previnem Quivy & Campenhoudt (2013), as entrevistas não seguiram exatamente a sequência proposta no guião, pois cada indivíduo expõe as suas ideias e percepções de modo muito particular e possui uma linha de pensamento diferente. Perante esta situação, surgiu, algumas vezes, a necessidade de colocar uma pergunta no início que estaria reservada para o final ou vice-versa, e a de recebermos assuntos que também não estariam previstos. Claramente, embora esta abertura e flexibilidade sejam essenciais, tornam mais difícil a gestão da própria entrevista de maneira a que os assuntos que vão surgindo não se distanciem muito do tema da investigação e ainda que nenhum tópico fundamental seja esquecido. Contudo, esforçamo-nos para que os participantes se sentissem ouvidos e compreendidos e acompanhámos com interesse o seu discurso, intervindo, se necessário, com expressões orientadoras para a questão fulcral (Quivy & Campenhoudt, 2013).

Um dos passos desta investigação foi, portanto, a constituição da amostra por um processo de amostragem não probabilístico intencional e, por isso, os participantes foram identificados pela direção técnica da instituição, após o envio por correio eletrónico dos critérios de inclusão previamente estabelecidos e abaixo descritos.

Os critérios de inclusão definidos para a identificação dos cuidadores familiares que participariam no estudo foram:

- Cuidador de uma pessoa idosa (com idade igual ou superior a 65 anos) cliente da instituição em estudo;
- Cuidador de uma pessoa idosa que se encontra com dependência total ou grave (de acordo com o índice de Barthel)
- Cuidador de uma pessoa idosa em regime de apoio domiciliário;
- Ser capaz de expressar as suas percepções;
- Aceitar participar no estudo.

Os critérios de inclusão definidos para a identificação dos cuidadores formais que participariam no estudo foram:

- Fazer parte da equipa de profissionais que constituem a instituição em estudo;

- Estar envolvido na prestação de cuidados a pessoas idosas, clientes da instituição, na resposta de apoio domiciliário, total ou gravemente dependentes;
- Ser capaz de expressar as suas perceções;
- Aceitar participar no estudo.

Por conseguinte, a amostra contou inicialmente com 12 entrevistados (8 cuidadores formais e 4 cuidadores familiares). Contudo, ao realizar a entrevista a um dos cuidadores familiares pudemos perceber que outro familiar (a sua nora) intervinha com frequência na entrevista e reunia condições para integrar o estudo. Assim sendo, e de acordo com a sua vontade, este também se tornou parte da amostra.

1.4 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES NO ESTUDO

Ainda que todos os entrevistados sejam cuidadores, os mesmos apresentam percursos e experiências diferentes, assim como áreas de intervenção distintas, por isso, apresentamos de seguida uma breve descrição dos entrevistados e sua caracterização, recuperando a informação recolhida através das entrevistas. Com vista a garantir o anonimato dos entrevistados os nomes dos participantes foram substituídos por codificação ordinal (E1, E2, E3, E4, E5, E6, E7, E8, E9, E10, E11, E12 e E13) ao longo da apresentação e análise dos resultados.

E1: Mulher, enfermeira. Trabalha há seis anos e meio na instituição. A sua atuação no apoio domiciliário prende-se com a avaliação do estado de saúde do cliente, o tratamento de feridas ou outras situações da sua competência, a formação aos familiares e às colaboradoras do apoio domiciliário.

E2: Mulher, psicóloga social. Trabalha há onze anos na instituição e assume a função de diretora técnica. A sua ação no apoio domiciliário é realizada em colaboração com a técnica de serviço social e compreende a gestão do processo de acolhimento ao cliente, quando a técnica de serviço social não está presente, a gestão do pessoal e a resolução de problemas.

E3: Mulher, fisioterapeuta. Trabalha há cinco anos na instituição. O seu trabalho no apoio domiciliário passa pela realização de entrevistas clínicas, tratamentos, avaliação dos espaços, e formação aos familiares e às colaboradoras do apoio domiciliário.

E4: Homem, enfermeiro. Trabalha há dois anos na instituição. A sua atuação no apoio domiciliário prende-se com a avaliação do estado de saúde do cliente, tratamento de

feridas ou outras situações da sua competência, formação aos familiares e às colaboradoras do apoio domiciliário.

E5: Mulher, técnica de serviço social. Trabalha há 8 anos na instituição, exercendo a função de animadora sociocultural na resposta social de ERPI. A sua ação no apoio domiciliário é efetuada em parceria com a diretora técnica e resulta na gestão do processo de acolhimento ao cliente, na elaboração da avaliação diagnóstica, na elaboração e monitorização do plano individual, no apoio psicossocial, no acompanhamento dos serviços e na resolução de problemas.

E6: Mulher, ajudante de ação direta. Trabalha há quatro anos na instituição. A sua atuação no apoio domiciliário passa pela prestação de cuidados de higiene e conforto, apoio em diferentes tarefas da vida quotidiana, transporte de alimentos e apoio na toma das refeições, colaboração na vigilância e prevenção de situações que provoquem alterações no estado de saúde da pessoa idosa e formação aos familiares.

E7: Mulher, ajudante de ação direta. Trabalha há 20 anos na instituição. A sua atuação no apoio domiciliário passa pela prestação de cuidados de higiene e conforto, apoio em diferentes tarefas da vida quotidiana, transporte de alimentos e apoio na toma das refeições, colaboração na vigilância e prevenção de situações que provoquem alterações no estado de saúde da pessoa idosa e formação aos familiares.

E8: Mulher, ajudante de ação direta. Trabalha há quatro anos na instituição. A sua atuação no apoio domiciliário passa pela prestação de cuidados de higiene e conforto, apoio em diferentes tarefas da vida quotidiana, transporte de alimentos e apoio na toma das refeições, colaboração na vigilância e prevenção de situações que provoquem alterações no estado de saúde da pessoa idosa e formação aos familiares.

Quadro 1 – Caracterização dos cuidadores formais

| Entrevistado | Sexo | Habilitações Académicas | Profissão | Tempo de Profissão | Tipo de vínculo |
|--------------|------|-------------------------|-------------------------|--------------------|--------------------|
| E1 | F | Licenciatura | Enfermeira | 6 anos e meio | Contrato sem termo |
| E2 | F | Licenciatura | Diretora Técnica | 11 anos | Contrato sem termo |
| E3 | F | Mestrado | Fisioterapeuta | 5 anos | Contrato sem termo |
| E4 | M | Licenciatura | Enfermeiro | 2 anos | Contrato sem termo |
| E5 | F | Licenciatura | Animadora Sociocultural | 8 anos | Contrato sem termo |
| E6 | F | 9.º ano | ADD | 4 anos e meio | Contrato sem termo |
| E7 | F | 9.º ano | ADD | 20 anos | Contrato sem termo |
| E8 | F | 9.º ano | ADD | 4 anos | Contrato sem termo |

E9: Homem, reformado. Na sequência de dois acidentes vasculares cerebrais, há cerca de três anos atrás, a sua esposa passou a necessitar de mais cuidados da sua parte e desde então ele decidiu recorrer também ao SAD, procurando auxílio ao nível da higiene pessoal e cuidados de imagem e fornecimento do almoço. Este cuidador passa o dia em casa com a esposa, prepara o seu pequeno-almoço, o jantar e assegura que passa bem a noite.

E10: Mulher, desempregada. Há um ano e meio mudou-se para Salvaterra de Magos com a sua família e vive com os seus sogros (o entrevistado E9). Como não exerce nenhuma atividade profissional no momento, passa a maioria do seu dia em casa e ajuda na prestação de cuidados à sua sogra, fazendo-lhe companhia e assumindo algumas tarefas domésticas.

E11: Mulher, reformada. Esta cuidadora afirma que cuida do seu marido desde que casou, no entanto, assume que os cuidados se acentuaram desde que o marido ficou acamado no ano passado. Nessa altura, recorreu ao serviço de apoio domiciliário, ao nível da higiene pessoal e cuidados de imagem, por reconhecer que, devido à sua idade, não conseguiria fazer todo o trabalho sozinha. Mesmo assim, prepara as refeições para o seu marido, muda-lhe a fralda, realiza a higiene sempre que necessário e atende sempre que ele a chama.

E12 e E13: Mulheres, reformadas. Estas duas irmãs desejaram realizar a entrevista juntas. Ambas cuidaram da mãe durante dois anos sem qualquer ajuda formal, prestando-lhe todos os cuidados. Contudo, sentiram a dado momento que não conseguiam mais, pois a sua saúde e a dos seus familiares estava a ser grandemente prejudicada. Portanto, decidiram recorrer ao serviço de apoio domiciliário para auxílio na higiene pessoal e cuidados de imagem, bem como contrataram outras pessoas para permanecerem junto à sua mãe durante a noite.

Quadro 2 – Caracterização dos cuidados familiares

| Entrevistado | Sexo | Idade | Situação profissional |
|--------------|------|---------|-----------------------|
| E9 | M | 89 anos | Reformado |
| E10 | F | 45 anos | Desempregado |
| E11 | F | 83 anos | Reformado |
| E12 | F | 63 anos | Reformado |
| E13 | F | 65 anos | Reformado |

Apresentado todo o percurso metodológico, importa de seguida explicar os resultados obtidos.

2. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

O procedimento adotado para apresentar e interpretar os dados recolhidos foi a análise de conteúdo, que segundo Coutinho (2015, p.217), consiste em “(...) analisar de forma sistemática um corpo de material textual, por forma a desvendar e quantificar a ocorrência de palavras/frases/temas considerados chave que possibilitem uma comparação posterior (...)”. Vala (2001, p. 104) acrescenta que a análise de conteúdo procura “(...) efetuar inferências, com base numa lógica explicitada, sobre as mensagens cujas características foram inventariadas e sistematizadas.” Este procedimento, bastante utilizado na investigação qualitativa, permite a sistematização da informação, identificando unidades de significado no texto e dos temas emergentes e desencadeando processos de categorização dos dados de uma forma lógica e coerente e inferências de acordo com o referencial teórico e objetivos delineados (Vala, 2001; Espírito Santo, 2015).

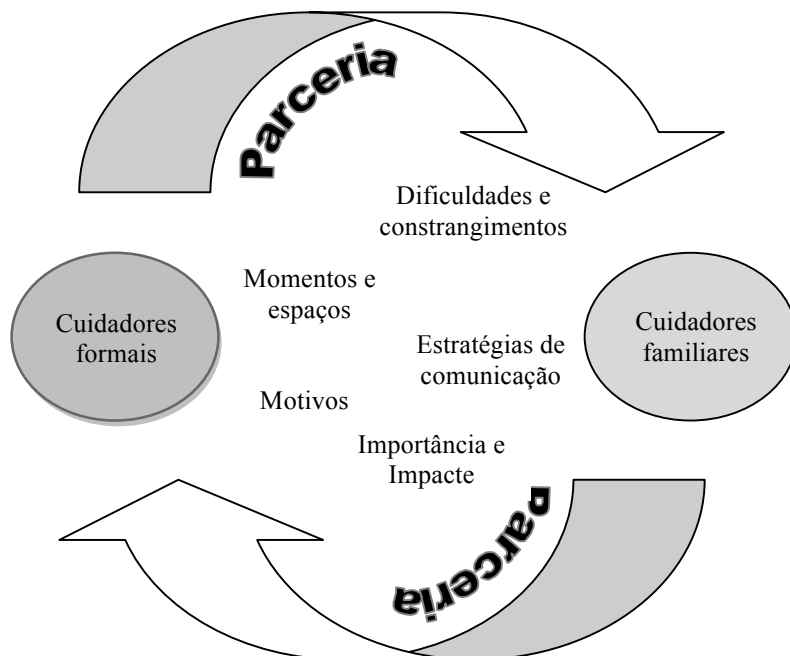
A análise dos resultados centra-se nas narrativas que foram manifestadas pelas respostas dos entrevistados cujos significados não são, por vezes, facilmente descobertos, exigindo ao investigador uma relação interpretativa com o texto, uma atitude reflexiva e uma confrontação com pressupostos teóricos. Polit, Beck e Hungler (2004) postulam que os resultados da investigação qualitativa se baseiam nas experiências reais das pessoas que possuem o conhecimento acerca do fenómeno na primeira pessoa.

Assim, a análise de conteúdo, depois da transcrição integral das entrevistas, cursou os seguintes passos: i) **pré-análise** - foi efetuada uma primeira leitura, a leitura flutuante, de todas as entrevistas, o nosso *corpus* de análise ou material de análise, no sentido de conseguirmos uma perspetiva global dos dados e desde já começarmos a pensar em como poderíamos organizar toda a informação. De seguida, todas as entrevistas foram novamente lidas e relidas e, ao mesmo tempo, demos início à identificação dos termos-chave ou questões norteadoras (Vala, 2001; Bardin, 2004; Coutinho, 2015); ii) **explorações do material** - as questões norteadoras identificadas na fase da pré-análise deram origem a um conjunto de categorias, inteiramente coerentes com os objetivos da pesquisa estabelecidos e procedeu-se ao recorte, ou seja, à escolha das unidades de análise, seguindo um critério semântico (unidades com um sentido específico e autónomo) e à sua colocação numa dada categoria. Após estes procedimentos, sentimos a necessidade de criar subcategorias para atender aos diferentes níveis de análise dentro

de uma mesma categoria (Vala, 2001; Bardin, 2004; Coutinho, 2015); iii) **análise dos resultados** - nesta fase retomámos o referencial teórico e confrontámo-lo com os resultados obtidos para assim estarem devidamente fundamentados. Importa dizer que outros marcos teóricos, pertinentes para a investigação, foram transportados nesta fase para, mais uma vez, as inferências explicitadas possuírem suporte teórico. Todo o trabalho de interpretação orientou-se para a busca de significados latentes e profundos nas narrativas dos participantes do estudo (Espírito Santo, 2015; Coutinho, 2015).

Logo que definimos o objeto de estudo desta investigação foram elencadas questões de investigação que se transformaram em rumos de pesquisa para chegarmos a um conhecimento acerca do fenómeno. Estes rumos de pesquisa, ganharam forma e conteúdo, emergindo como temas-chave das entrevistas realizadas, e tornando-se, posteriormente, em categorias a analisar. Neste seguimento, apresentamos no diagrama abaixo, a estrutura base do fenómeno estudado, mostrando, então, as diversas categorias associadas à parceria entre cuidadores formais e cuidadores familiares:

Diagrama 1 – Estrutura base do fenómeno



Os resultados que apresentaremos a seguir são traços do quotidiano marcado pelo cuidado a pessoas idosas dependentes; narrativas que evocam momentos vividos nesse cuidado; interações entre famílias/pessoas idosas/profissionais que evidenciam esforços por estabelecer uma parceria em prol do bem-estar global da pessoa idosa. No fundo, traremos sentimentos, significados, pensamentos, opiniões, representações, rotinas e

percepções de quem vive de perto o sentido da palavra cuidar. Cada voz ouvida é uma voz diferente, mas com experiências e partilhas que tantas vezes se tocam. Os resultados serão integrados numa categoria e em respetivas subcategorias.

2.1 MOMENTOS E ESPAÇOS DA PARCERIA

A parceria entre cuidadores formais e cuidadores familiares em contexto de apoio domiciliário desenvolve-se ao longo da prestação de cuidados à pessoa idosa. Como foi manifestado pelos participantes do estudo, o início da parceria é situado no tempo e no espaço e as memórias de como ocorreu o primeiro contacto estão ainda presentes, tal como a frequência dos encontros para a prestação de cuidados, que é bastante variável. A vivência de cada um reflete uma relação de proximidade, ajuda e confiança entre as AAD e os cuidadores familiares, sendo a presença de ambos os cuidadores durante a prestação de cuidados comum e desencadeadora de sentimentos positivos. Nesta categoria, consideram-se seis subcategorias evidenciadas nas narrativas dos entrevistados – **quando, como, local, frequência, construção da relação e presença**.

O primeiro contacto ou o primeiro encontro são o ponto de partida para o início de uma parceria entre cuidadores formais e cuidadores familiares. Segundo os cuidadores formais, este primeiro contacto ocorre quando se inicia o trabalho na casa do cliente ou na visita de reconhecimento antes de iniciarem a prestação de cuidados, na visita domiciliária de avaliação de enfermagem ou de fisioterapia quando esta é solicitada ou quando o cuidador familiar procura informações junto da instituição. Portanto, para cada cuidador formal o primeiro encontro acontece num tempo e momento diferente, devido à função que exerce e ao modo como se procede à admissão e ao acolhimento dos novos clientes.

“É quando começo o trabalho na casa do cliente.” E7

“É quando somos apresentados à família. Normalmente fazemos um reconhecimento na véspera de iniciarmos o serviço. Vamos fazer um reconhecimento da pessoa em causa que vamos tratar, dos familiares, fazer o reconhecimento da casa, (...)”. E6

“Quando sou solicitada. Por vezes é por parte de uma avaliação dos outros profissionais de saúde. Normalmente, eles trazem essa necessidade para o lar depois de um contacto prévio com os familiares ou os próprios familiares falam com a diretora

técnica de que precisam de ajuda porque não conseguem mobilizar, ou porque não conseguem trabalhar nada com ele, ou porque reparam que ele está mal ou porque realmente já vem mal do hospital, com alguma patologia que necessita de reabilitação. Então solicitam que possa ser visto por um fisioterapeuta.” E3

“O que acontece é o seguinte: as colaboradoras que trabalham mais diretamente nessa área, são elas que dão o primeiro alerta de que é necessário haver intervenção de enfermagem. Quando isso acontece vou lá uma primeira vez e faço uma primeira avaliação.” E4

“Bem, normalmente o primeiro contacto é feito pela pessoa. É a pessoa que telefona e que procura saber se podemos ou não ajudá-los na situação que está presente.” E5

No caso dos cuidadores familiares que entrevistámos, este primeiro contacto foi estabelecido na sequência de um problema de saúde do familiar idoso ou quando atingiram um grande desgaste, sentindo-se incapazes de proporcionar os cuidados necessários.

“(…) foi quando ela (...) caiu, torceu o pé, teve uma entorse ou partiu o pé e então foi ao hospital. Foi a partir daí, começou... porque ela até ali cuidava, tinha condições de cuidar de mim, de cuidar dela e de tudo correr normalmente como corre com um casal.” E9

“(…) acabou por contrair diabetes. E isto, quer dizer, antes desta crise mais forte em que ele ficou acamado. Mas a primeira, vamos lá, a primeira doença foi realmente a diabetes. Ele teve muito tempo assim e depois contraiu também outras doenças, (...) o que mais me custa é realmente a doença mental que é uma doença mental tipo alzheimer. (...) É claro que na minha idade eu não poderia estar a fazer todo o trabalho, e assim contactei o lar e estou grata porque o lar me tem auxiliado nesse aspeto.” E11

“(…) Foi quando demos o berro...eu fui a primeira a dar o berro, depois deste tu, o irmão mais velho que nos ajudou também...” E13

Alguns dos cuidadores formais relataram **como** é este primeiro encontro com os cuidadores familiares. Habitualmente, as AAD realizam uma visita de reconhecimento antes de iniciarem a prestação de cuidados com a finalidade de avaliarem o estado de saúde e dependência da pessoa, as condições habitacionais, as necessidades não

satisfeitas, conhecerem os familiares e as pessoas idosas e apresentarem-se, demonstrando simpatia e cordialidade:

“Vamos fazer um reconhecimento da pessoa em causa que vamos tratar, dos familiares, fazer o reconhecimento da casa: onde é que estão os champôs, o gel de banho, os alguidares, as toalhas, tudo o que precisamos para começar a trabalhar no dia a seguir (...). O estado de saúde, qual é o grau de dependência, o que é que precisamos de saber, se há feridas se não há feridas, se pode mobilizar se não pode, se vem do hospital quais são as informações que tem para nós transmitirmos, (...) para também nos informarmos com a enfermagem ou com a fisioterapia sobre o que é que podemos fazer e o que é não podemos fazer, como é que podemos agir. E as condições em que está: se tem uma cama articulada, se não tem, se precisa se não precisa, o que nós precisamos de básico e de como é que a pessoa está para podermos estar o mais à vontade possível para fazermos o nosso trabalho.” E6

“Apresento-me, digo que já estou há muito tempo neste serviço, pronto vou.... Sei lá, sou meiga mesmo para eles, tenho assim um bocadinho de sorriso, ando sempre a rir (...)” E7

Segundo o que nos disse a E2 e E5 já foram realizadas visitas pela técnica de serviço social para uma avaliação inicial, porém há algum tempo que não acontecem:

“Normalmente havia uma deslocação a casa para ver as condições conforme o serviço que é contratualizado.” E5

Por parte dos enfermeiros o primeiro encontro ocorre, normalmente após as AAD comunicarem a existência ou a desconfiança de um problema de saúde da pessoa idosa. A primeira consulta de enfermagem abre um espaço de partilha de dúvidas e incertezas:

“Normalmente, nessa primeira visita já é necessário que esteja um familiar para podermos fazer a observação do cliente e tentar perceber quais são as dúvidas e as incertezas que esta família tem, que este cuidador tem (...) de como há de cuidar do familiar em casa; os cuidados a ter a nível de posicionamentos, de nutrição, de medicação, de medicação SOS, da assistência da parte médica também. Têm muitas incertezas e muitas dúvidas neste aspeto e nós como enfermeiros podemos colmatar algumas delas.” E1

Dois cuidadores familiares contaram, em breves palavras, como foi o primeiro encontro com as AAD:

“Pu-las ao corrente do que se estava a passar e de que necessitava realmente de apoio. Foi fácil e muito prestativas (...)” E11

“Eu achei que era bom e acho. Acho-as sempre muito simpáticas, falam, põem a pessoa à vontade, mesmo com a minha sogra acho que ela está muito à vontade com elas.” E10

Através do discurso dos entrevistados vemos claramente que o **local** onde decorre o primeiro encontro é de facto no domicílio da pessoa idosa que necessita de cuidados, com exceção dos entrevistados 2 e 5 que referem que decorre nas instalações da instituição no seguimento da procura de informações acerca dos serviços, custos e disponibilidade por parte dos cuidadores familiares.

“(...) por telefone, mas ultimamente temos notado que é mais presencial. A primeira pergunta que fazem é quanto é que custa. E depois então passam a perguntar se temos disponibilidade, enfim... (...) depois de saberem o preço e quando demonstramos disponibilidade, perguntam logo quais são os serviços que abrange.” E5

Após o primeiro contacto, a **frequência** com que os cuidadores familiares e os cuidadores formais se encontram é variável. Contudo, no que diz respeito, à frequência dos encontros entre os cuidadores familiares e as AAD é notoriamente mais frequente.

“Normalmente todos os dias.” E6

“Elas vêm todos os dias, todos os dias... dias santos e feriados, todos os dias.” E9

“(...) desde segunda a sexta-feira.” E11

Já em relação aos outros profissionais, nomeadamente, a diretora técnica, a técnica de serviço social, os enfermeiros e a fisioterapeuta, podemos observar que a frequência é praticamente inexistente, só sendo efetuado o contacto mediante perceção da necessidade:

“Não tem sido muito necessário. Comigo não tem sido muito necessário. Mas se fosse naturalmente eu já lhe tinha proposto, já lhe tinha posto sobre a mesa a minha pergunta ou o meu desejo.” E9

“(...) nunca houve necessidade de estar a ligar. Porque as meninas que lá iam, qualquer coisa elas também diziam.” E12

No que respeita aos restantes cuidadores formais, a frequência dos contactos é muito reduzida e dependente da presença dos familiares no momento da prestação de cuidados. A frequência pode ainda variar de acordo com a avaliação que é realizada por parte da enfermagem que define se é necessária a marcação de mais encontros ou se pode haver uma delegação de tarefas nas AAD.

“(...) o meu contacto com os clientes é quase nulo. (...) porque eu pessoalmente tenho a questão aqui da ERPI que acaba por ser, na realidade, aquilo que me toma praticamente 90% do tempo aqui em temos de serviço.” E2

“Aqui, neste momento, estamos a ir uma vez, mas o ideal, na minha perspetiva, era haver um trabalho mais contínuo, porque as pessoas não conseguem absorver tudo.” E3

“Normalmente eu contacto uma vez por mês efetivamente alguns, outras vezes quando eles têm necessidade (...).” E5

“Depende, porque temos cuidadores familiares que estão presentes no momento em que vamos visitar o cliente, em que vamos cuidar do cliente. E depois temos outros que sempre que possível tentam estar presentes. (...) Quando é feita a primeira consulta de enfermagem e depois de serem avaliadas, de se ver as necessidades do cliente, sou eu que estipulo, ou o meu colega, as próximas visitas de enfermagem.” E1

“Consoante aquilo que tivermos em mãos, poderá ser necessário voltarmos lá outra vez ou não. Pode ser que seja uma coisa que facilmente elas podem resolver e que não seja mais precisa a minha intervenção. Se for este o caso, à partida não haverá contacto com os familiares, porque elas mesmo irão fazer esse contacto (...).” E4

Observámos que a parceria entre as AAD e os cuidadores familiares é consolidada ao mesmo tempo que há uma **construção da relação** baseada na confiança, ajuda e empatia.

“Isto é uma família.” E9

“Olhe eu sou sincera, eu converso tudo. A sério, eu converso tudo. E se calhar não devia, mas converso tudo que é para estarem à vontade (...).” E8

“Sim, tento sorrir muito, contar anedotas para não se sentirem tristes. E para verem na minha pessoa como eu sou também realmente. Dar-me a conhecer como eu sou.” E7

“Basicamente, todos eles conversam, falam muito! De como estão, de como passaram e de como é que se sentem (...) Nunca tinha trabalhado nesta área e trabalhar com o próximo, poder-se ajudar no sentido de dar amor e dar atenção e dar, fazer coisas aos outros que eles já não podem fazer (...) É maravilhoso, eu farto-me de dizer, não é maravilhoso nós estarmos a mudar uma fralda toda suja, não é isso que é maravilhoso, maravilhoso é podermos dar a atenção e o carinho que as pessoas precisam, (...).” E6

“As vezes pedem-me «olha, tens de comprar pensos ou tens de comprar...olha está quase a acabar...olha falta creme tens que trazer» (...) no fundo elas sabem melhor o que ela precisa nesta parte do que nós. Estão mais atentas, estão todos os dias, fazem sempre o mesmo trabalho.” E10

“Sento-me ali um bocadinho e conversamos sobre o estado dele e como ele passou a noite. (...) estou sempre ali, porque as vezes podem precisar de uma peça de roupa ou qualquer coisa que não esteja à mão, e que eu tenha de decidir e ir buscar, e é assim estou sempre ali.” E11

“(...) elas aconselhavam-nos a não dar a comida à boca para não perder a autonomia; «façam-na andar; ela que vá a pé». (...) Porque nós ao querermos fazer bem, já a minha mãe tinha ficado retida numa cadeira ou na cama, e elas: «Não, não, sair da cama logo de manhã. Sim, logo para a cadeirinha.» E12

A partilha e a colaboração entre os colaboradores formais e cuidadores familiares são facilitadas pela **presença** dos cuidadores familiares durante a prestação de cuidados. Esta é natural, apreciada e vista como uma oportunidade de formação e apoio.

“Há familiares que têm mais dúvidas e por vezes se tornam mais apelativos, mais exigentes, mas acima de tudo eu acho que esta situação acontece pela falta de conhecimento que eles têm; por todas as dúvidas que têm; pela ansiedade que é de ter um familiar em casa e de não terem os conhecimentos na área de saúde e na forma de cuidar deste cliente da melhor maneira possível. É muito difícil, é muito desgaste para um cuidador ser o cuidador a 24h e não ter os conhecimentos que nós temos.” E1

“Eu gosto que eles vejam como é que a gente cuida do marido ou da esposa. Porquê? Porque sinto-me mais à vontade.” E8

“(…) alguns estão mesmo no sentido de ver o que é que estamos a fazer. Não me custa porque é uma questão de nós adaptarmos a nossa maneira de trabalhar, dentro do que é possível, àquilo que a pessoa gosta e fazemos da maneira que eles gostam. E outros que estão para nos apoiar.” E6

O primeiro contacto ou encontro entre cuidadores familiares e cuidadores formais, na procura de informações e soluções, na visita de reconhecimento ou na primeira avaliação dos profissionais de saúde, é o primeiro passo no estabelecimento de uma parceria que é consolidada com o decorrer dos cuidados.

2.2 MOTIVOS QUE ORIGINAM A PARCERIA

Neste estudo emergem vários motivos, descritos pelos participantes, que originam a necessidade de parceria entre os cuidadores formais e cuidadores familiares, nomeadamente na ordem das seguintes subcategorias: **estado de saúde, prevenção de situações negativas, formação aos cuidadores e qualidade na prestação de cuidados, gestão dos serviços e relação.**

O **estado de saúde** da pessoa idosa e do próprio cuidador assume-se como uma preocupação constante, exigindo aos profissionais e familiares uma postura de alerta e vigilância:

“Sempre que eu visito o cliente e faço alguma alteração ao nível de tratamento ou vejo uma evolução positiva ou negativa, tento sempre entrar em contacto com a família para a colocar a par da situação para eles também perceberem o que se está a passar com o familiar; e para ajudá-los também a tranquilizar. (...) Sempre que veja alguma medicação que não me parece que esteja adequada, entro em contacto com a família e com a médica assistente. A nível de alimentação também. Se me parece, depois da avaliação, que aquele cliente deveria ter uma alimentação diferente (...)” E1

“(...) se há necessidade, porque vemos que há um agravamento de saúde do cliente, de dizer: «Olhe o enfermeiro vai aí fazer uma avaliação ou a fisioterapeuta.» Então eu entro em contacto.” E5

“(...) estamos todos os dias com eles, se os vimos mais abatidos ou mais tristes ou isto ou aquilo, sabemos se passou isto ou aquilo ou podemos ficar alerta, ficar alerta para qualquer situação de doença que possa estar a vir (...).” E6

“É assim, se tiver qualquer coisa, uma ferida numa perna ou num braço, aí eu falo. «Olhe tem uma alergia, tem de cuidar; Olhe tem aqui uma feridinha tem de se ver isto, tem de se ver se precisa de enfermeiro ou se não precisa.» A gente estamos sempre com esse cuidado.” E8

“Normalmente alertamos um bocadinho para o desgaste dos cuidadores. (...) por exemplo, nós temos recentemente um caso de um cliente que agora, neste momento, está aqui em lar por um curto espaço de tempo exatamente para que a cuidadora possa descansar.” E5

Outro motivo que origina a necessidade de entrar em contacto com o cuidador familiar é a **prevenção** de situações negativas para a pessoa idosa especificamente, o sentimento de solidão:

“Por acaso não sei se a minha outra colega já fez se não, aqui com esta senhora, agora até surgiu uma situação que seria bom contactar com os familiares, porque foi o caso de um outro utente que veio cá para cima para o lar, já é interno, e ela está a sentir-se muito sozinha lá em baixo (...).” E7

Ainda a **formação aos cuidadores** familiares que se associa à **qualidade da prestação de cuidados**, na medida em que ao obterem mais conhecimentos e competências podem prestar um melhor cuidado, foi referenciada enquanto motivo de parceria:

“(...) mas se há uma necessidade de ensino à mobilidade, às transferências, às mudanças de decúbito, ao posicionamento no leito, existe ali um período de formação ao familiar.” E3

“Então, pronto, na fralda, por exemplo: «Olhe ó D. tal tal tal, pode pôr a pilinha para baixo para não sujar a cama, para fazer só na fraldinha». É estas coisas que a gente diz para a pessoa estar confortável, ou sei lá, assim coisinhas assim.” E8

“Dar-lhe soluções, por exemplo, um dos nossos idosos, a Dr.^a vai lá amanhã, muitas vezes ele já se tem despedido e nós já aconselhámos a senhora a cortar uma camisa e atar aqui no meio de maneira a ele não conseguir tirar as calças e não tirar a fralda. Vamos sugerindo opções para tentar minimizar os danos e as dificuldades que as pessoas têm.” E6

Alguns cuidadores formais manifestaram, como outro motivo que origina a parceria, a **gestão dos serviços**, onde estão incluídos processos de avaliação, de informação, de ajuste e comunicação de alterações.

“(...) ao ver que alguma coisa não está a correr tão bem (...) por norma, eu intervenho e contacto diretamente eu com a família ou com cuidador do cliente, provavelmente, para entender melhor a situação ou propor novas soluções para resolver algum problema que esteja iminente.” E2

“(...) nós também vamos para poder avaliar o trabalho das colaboradoras. Então, normalmente contactamos com os familiares a saber se está a correr tudo bem; se têm alguma coisa para se queixar; se há alguma coisa que eles sintam que podemos ajudar melhor ou enfim; fazer uma avaliação do serviço que é prestado. (...) ou então quando temos algumas necessidades de ajustar o próprio serviço, por exemplo se há necessidade de fazer uma alteração no horário.” E5

“A primeira coisa que se mete logo é dinheiro, ou seja, os custos que aquilo vai ter, porque uma visita envolve custos. (...) Depois todo o tratamento que for feito que

também só por si vai ter os seus custos, por isso, logo à partida é importante a família ter conhecimento para não ser surpreendida.” E4

Os entrevistados também fizeram referência a motivos intrincados com a construção e a manutenção da **relação**, evidenciando, nuns casos bastante proximidade, e noutros atenção às necessidades do próprio cuidador:

“Mas normalmente vamos também para ajudar um bocadinho e ouvir um bocadinho, porque essas pessoas às vezes estão muito tempo fechadas dentro de casa.” E5

“E quando aí chegam: “Então? Como é que passaram a noite? O dia hoje está ameaçador e vocês é que são culpadas!”. É aquelas coisas. Brincar! É! Animar o momento. Elas também, coitadas, andam a correr de lado a lado.” E9

“(…) nós acabávamos por ter uma conversa muito informal sobre coisas, sei lá...por exemplo, um dia vi um quadro na parede com a fotografia das filhas e perguntei-lhe sobre as filhas, porque é uma senhora que está sozinha o dia todo. Então acabou por, de forma que ela não percebeu, se abstrair um bocadinho daquele ambiente solitário e conversar um bocadinho que é o que lhe faz falta.” E4

“(…) às vezes são coisas... pronto, pessoais: «como é que estás? Está tudo bem? A família está boa?» Coisas normais.” E10

Na prestação de cuidados à pessoa idosa dependente, onde ambos os cuidadores desejam assegurar (e se preocupam com) a satisfação das necessidades e o bem-estar da mesma, diversos motivos operacionalizam e desafiam a parceria.

2.3 ESTRATÉGIAS DE COMUNICAÇÃO

A parceria entre cuidadores formais e cuidadores familiares caracteriza-se pela utilização de estratégias de comunicação, mais concretamente, por veículos de comunicação para informar, negociar, transmitir e receber mensagens. Posto isto, incluída nesta categoria, apresenta-se uma subcategoria: **veículos de comunicação**.

A comunicação entre os cuidadores familiares e as AAD é efetuada presencialmente, sendo este o veículo de comunicação primordial.

“Normalmente é só presencial, só falar.” E6

“Eu dirijo-me a elas. Mas também podia me dirigir à diretora técnica ou ao diretor.”
E9

Porém, a comunicação entre os cuidadores familiares e os restantes cuidadores formais acontece, quando necessário, por telefone, nunca excluindo a possibilidade de ser presencial.

“Sempre pelo telefone. (..) eu é que não gosto de incomodar ninguém, mas de certeza que se eu viesse aqui bater todos os dias à porta, vinha sempre a diretora técnica receber-me com o sorrisinho nos lábios. Então, eu vou chateá-las para quê?”
E12

“Não tem sido necessário, mas se fosse necessário ia lá ao escritório.” E9

“Poderia me dirigir lá (...) ou então pelo telefone.” E10

Os restantes cuidadores formais narram que a comunicação ocorre, principalmente por telefone e em reuniões presenciais, mas também já utilizaram outros veículos, como por exemplo, a mensagem escrita ou mensagem por correio eletrónico.

“Acima de tudo verbal, estando presentes é muito mais fácil. Se eles não estão presentes, tento entrar em contacto com eles por telefone. Esporadicamente, por mensagem e raramente por email. Acima de tudo presencial ou contacto telefónico.” E1

“Normalmente, o que funciona melhor é o telefone. Embora alguns também gostam de email. Presencial temos tido algumas pessoas que se deslocam, que querem falar connosco, mas são poucas. Normalmente, são mais pelo telefone. E as idas dos técnicos a casa são escassas.” E5

Todavia, verificámos através dos discursos dos entrevistados, que um dos veículos evidentes para a transmissão de informação entre cuidados formais e cuidadores familiares são as próprias AAD. Sendo assim, estas trazem a informação dos cuidadores familiares aos restantes profissionais e nesse seguimento, estes últimos contactam os cuidadores familiares ou transmitem a resposta novamente às colaboradoras, funcionando como elo de ligação.

“Elas são o principal elo de ligação, de comunicação entre a instituição e o cliente. Portanto, elas é que me vão dando a mim feedback. Se alguma coisa fora do normal que é necessário informar também são elas que informam, porque estão diariamente. Às vezes é preciso alguma coisa tão simples como precisar de atualizar o bilhete de identidade ou cartão de cidadão e por aí eu peço às ajudantes que me façam isso...não ligo diretamente à família.” E2

“(...) nunca houve necessidade de estar a ligar. Houve tanta abertura, facilidade. Não houve nunca a necessidade porque a E6 ou a E8 traziam e levavam. Do género: em relação às camas articuladas; quando pedimos uma cadeira de rodas; elas deram a opinião do andarilho quando a mãe começou a não querer andar e foram elas que trouxeram; quando se queixou que lhe doía o rabinho foram elas que depois foram ver a argola. E nós íamos buscar.” E12

“(...) as senhoras que vêm fazer a higiene trazem-me a conta, por assim dizer, e depois eu mando a verba que está na fatura e depois elas trazem-me o recibo. (...) É mais sobre a parte financeira, porque, por exemplo, eu encomendei umas fraldas e no recibo não vinham as fraldas eu disse: «Olhem as fraldas não estão assinaladas, não vem cá o preço, não está para pagamento». Depois elas comunicam e «ah, fica para o mês seguinte.»” E11

Os participantes do estudo atribuem à facilidade de acesso, à relação de confiança, à proximidade e ao contacto diário as razões para que a comunicação flua da maneira apresentada.

“Torna-se mais prático para mim, devido à minha idade e aos meus muitos afazeres, facilito o mais que posso. É para mim mais fácil dizer: «Olha é assim, passa-se isto ou aquilo...afinal não veio isto debitado.» É mais fácil comunicar com elas.” E11

“Por estarmos todos os dias. Sentimos mais à vontade.”E10

“Estão mais à mão. Não me incomoda a sair daqui e (...) elas estão mais relacionadas do que qualquer outra pessoa. E9

“(...) Eu penso que terá a ver com o contacto diário e direto que eles têm com as colaboradoras, porque eles a nós efetivamente veem-nos poucas vezes e para além disso cria-se uma relação de confiança com elas que não se cria connosco, não é? Nós

não estamos lá no dia-a-dia. (...) A pessoa cria uma certa ligação, uma certa relação de confiança e depois acaba por se habituar também que elas (...)” E5

A comunicação, ao serviço da parceria, facilita a relação; permite a negociação, a partilha, uma melhor compreensão da pessoa, das situações e das suas necessidades.

2.4 DIFICULDADES E CONSTRANGIMENTOS DA PARCERIA

No estudo constatámos que a parceria entre cuidadores formais e cuidadores familiares integra, em alguns casos, dificuldades. Todavia, se por um lado, se ressaltam soluções para ultrapassar esses problemas, por outro nascem sugestões de melhoria da parceria. Nesta categoria foram definidas quatro subcategorias: **dificuldades sentidas, sem dificuldades, soluções e sugestões de melhoria.**

As **dificuldades sentidas** pelos participantes dizem respeito à inibição de falar abertamente acerca dos problemas, à falta de tempo para uma maior dedicação ao SAD, à indisponibilidade dos familiares responsáveis quando os cuidadores familiares já não têm a capacidade de resolver determinados assuntos, ao preconceito para com a figura dos técnicos de serviço social, e às expectativas em relação à prestação de cuidados que não correspondem à realidade ou às possibilidades dos técnicos.

“(...) um pouco de inibição em certas coisas, porque eles não prestam só o serviço de apoio domiciliário, mas recebem a comida de lá e às vezes eu gostava de expressar algumas coisas, mas ficamos sempre assim «será que devo, não devo». Porque às vezes conhecemos as pessoas e não queremos arranjar problemas.”E10

“Para além da minha falta de tempo (...) uma das dificuldades tem a ver com muitas das vezes os familiares com quem eu contacto, que são os responsáveis que por vezes não são os cuidadores diários, não estão disponíveis. Muitas das vezes eles já não têm aquela perceção ao nível cognitivo que era importante e que nós precisaríamos que eles tivessem para determinados assuntos (...)” E2

“Eu penso que a dificuldade maior é esta: a minha falta de tempo, infelizmente, e é também eles terem um bocado de receio quando elas dizem que vamos lá” E5

“Por vezes aquilo que nós fazemos não vai ao encontro à expectativa da pessoa, porque a pessoa, sei lá, por vários motivos, poderá pensar que a nossa intervenção é

uma coisa que na realidade não é. Às vezes as pessoas esperam um determinado serviço que nós não estamos habilitados a prestar. (...) por exemplo, uma senhora que teve uma queda, eu fui lá a casa ver a senhora, mas na realidade a coisa mais correta a ter feito era ter enviado a pessoa para a urgência, porque nós não temos visão raio-x, nós não conseguimos perceber se efetivamente houve ou não uma fratura. Através de um exame pouco objetivo conseguiu-se ter uma perceção daquilo que tinha acontecido. A família de certa maneira não entende isto, porque quer evitar ao máximo o enviar a senhora à urgência que pode depois envolver um internamento.” E4

Contudo, notámos que existem cuidadores **sem dificuldades** na parceria:

“Não, não tenho tido dificuldade nenhuma.” E11

“Não há entrave nenhum. São pessoas populares, que sabem do que estão a fazer, são pessoas que até podem me aconselhar.” E9

“Até ao momento os contactos que tenho realizado com as famílias têm sido bastante positivos e têm sido benéficos não só para eles, pelo menos do meu ponto de vista, têm sido benéficos não só para os familiares, como para o cliente. Por isso não vejo dificuldades.” E1

“Eu penso que não. Pelo menos a nossa equipa de apoio domiciliário mantemos um grande contacto de amizade com as pessoas (...) e há sempre o máximo de contacto diário. Não noto dificuldade em articular seja o que for, (...) a gente damo-nos bem com eles todos, não temos dificuldade de comunicação nem com os familiares nem com o idoso, não!” E6

Perante as dificuldades mencionadas, os participantes propõem **soluções** para as mesmas serem ultrapassadas, evocando mais tempo e disponibilidade para o SAD, um contacto mais assíduo com os cuidadores familiares e mais informação acerca das competências dos profissionais:

“(...) por exemplo dedicar um dia por mês ao apoio domiciliário em que eu na minha agenda diria que naquele dia ou naquela manhã a única coisa que eu faria era serviço a nível de apoio domiciliário (...) Outra situação que poderá acontecer e que provavelmente irá ter que acontecer é agilizar de alguma forma com a técnica de serviço social para que ela consiga novamente envolver-se na resposta social e consiga

novamente estar disponível para poder fazer um contacto mais direto com e um acompanhamento mais personalizado aos clientes.” E2

“(...) é ter mais disponibilidade para fazer este trabalho (...) ou efetivamente arranjar uma forma dessas pessoas terem um contacto mais assíduo connosco presencialmente, mas que não é possível.” E5

“Sobretudo a informação que nós acabamos por ir passando. Tentar fazer perceber as pessoas que a nossa área de competências, ou aquilo que nós podemos fazer está limitado. E4

Mas quem não vê dificuldades na parceria, apresenta **sugestões de melhoria** no sentido de mais contacto direto e um trabalho mais contínuo com os cuidadores familiares:

“A forma mais fácil de melhorar seria eles terem um contacto direto connosco, ou seja, poderem entrar em contacto diretamente com a área de enfermagem, mas o que acontece... eu estou num horário e o meu colega está noutro, ou seja, o familiar não sabe em que horário está cada um de nós e então por isso é mais fácil eles entrarem em contacto com a instituição e depois connosco.” E1

“O ideal é ter continuidade, as pessoas não conseguem absorver tudo de uma vez. Teria que haver um programa de acolhimento, ou seja, deveria haver um programa pré definido em que o familiar que iria aceitar esse programa, aceitaria um programa num todo, num pack digamos assim, no qual inclui os custos de uma avaliação contínua. (...) e dentro do pacote inicial irá haver avaliação de enfermagem, de fisioterapia, da assistente social, logo no primeiro dia ou à receção do cliente, mas este programa ou este pack inclui uma avaliação e um refresh mensal (...)” E3

Embora a parceria entre cuidadores formais e familiares possa apresentar dificuldades que devem ser ultrapassadas, as suas potencialidades são notórias e revelam-se em várias dimensões.

2.5 IMPORTÂNCIA E IMPACTE DA PARCERIA

De acordo com o estudo destacamos a importância da parceria em cinco subcategorias: **partilha, bem-estar e qualidade de vida, promoção da saúde e prevenção da doença, formação e prática profissional.**

A parceria abre espaços de **partilha** que, na ótica dos entrevistados, permitem a troca de informações; a compreensão das necessidades; o diálogo acerca dessas necessidades, da resposta social, dos serviços, de problemas que surgem, da prestação de cuidados; o desenvolvimento da confiança e de boas relações.

“É muito importante até porque a grande parte dos nossos clientes muitas vezes já não estão cognitivamente bem. Então se nós não tivermos feedback pelos cuidadores e pelos familiares do cliente, se não formos recebendo informações da parte deles, muitas das vezes as únicas informações que tenho são das ajudantes de ação direta. (...) É essencial uma relação de comunicação nesse sentido de podermos estar, de podermos perceber quais são as necessidades, como estamos a responder às necessidades deles, como eles sentem e o que acham da nossa reposta e o que podemos fazer para melhorar ou resolver alguma questão que possa estar por resolver.” E2

“Num serviço como este se não há articulação não há serviço. Nós precisamos de saber quais são as necessidades, ter capacidade para ver se podemos ou não corresponder àquilo que nos é pedido, e tudo isto sem articulação é impossível. Ao contrário dos serviços que são prestados aqui no lar, o serviço de apoio domiciliário é visto por nós como uma coisa muito específica de cada pessoa.” E5

“É importante a vários níveis, até de salvaguarda do teu trabalho. Se tiveres a pessoa logo ao corrente daquilo que se está a passar, primeiro a pessoa fica mais descansada porque sabe o que efetivamente se passa com o familiar, depois a pessoa está a par daquilo que tu vais fazendo, que é uma salvaguarda para ti porque aquilo que tu estás a fazer não é «escondido».” E4

Simultaneamente, a parceria entre cuidadores conduz a um sentimento de maior **bem-estar e qualidade de vida** da pessoa idosa que recebe cuidados e do cuidador familiar, de acordo com os relatos seguintes:

“Nós notamos que alguns idosos (...) quando iniciámos o serviço eram idosos muito debilitados, muito carrancudos, muito queixosos e a partir do momento que começam a ter o nosso serviço, começam a perceber que nós respeitamos, que nos preocupamos, que somos mais do que alguém apenas que vai lá, faz uma higiene e acabou (...) A partir do momento que eles sentem este apoio da nossa parte eles conseguem ter uma qualidade de vida diferente. Nós notamos isso porque quando chegamos há um sorriso,

quando chegamos há um projeto - «amanhã vamos fazer assim» ou «amanhã vamos tentar».” E5

“Exatamente para se saber o estado em que eles estão, o que é que se pode prever, como é que está, como é que passou a noite é importante. É importante no dia-a-dia sabermos como é que está. Não pode ser só chegar ali e está tratado, está limpo e seguimos viagem. (...) No dia a seguir pode haver uma quebra ainda maior, a gente pode chegar lá e achar o idoso prostrado e no dia a seguir ter até tido necessidade de ir para o hospital e nós não alertámos qualquer coisa né?” E6

“O facto de ele perceber que as funcionárias vão, mas que não estão só interessadas em cuidar dele, mas em perceber o que podem fazer por ele, o que podem fazer pela sua família ou pela pessoa que está ao seu lado; o facto de a pessoa que está ao lado do cliente perceber que nós estamos ali para ajudar, para podermos dar resposta e às vezes até encontrar soluções perante problemas que não sabem como é que hão-de lidar. A comunicação e o contacto é essencial e dá-lhes também a eles alguma segurança, no sentido de que sabem que tem uma porta onde podem bater perante alguma situação que estejam sem conseguir resolver.” E2

“Sim, sim, é muito importante, porque ela sente-se feliz. Elas vêm, falam com a família...é como se fosse uma família.” E10

“Sim, sim, é bom, porque ele gosta de conviver e diz a sua graça com elas e elas também falam com ele também carinhosamente e gostam de o ouvir e ele gosta de as ouvir.” E11

“A mim foi uma paz que fecho os meus olhos e sei que está ali alguém que não falha.”
E13

Vejamos ainda como a parceria pode ser importante na **promoção da saúde** quer da pessoa idosa quer do cuidador familiar e na **prevenção da doença**, devido a um acompanhamento diário por parte das AAD e ao olhar atento que elas mantêm sob a pessoa idosa, através das palavras dos seguintes participantes:

“(...) Posso contar um episódio que aconteceu agora há muito pouco tempo em que tivemos um cliente que estava em casa e que (...) estava a decair a nível de saúde, portanto cada vez estava a ficar mais dependente, a ferida cada vez piorava mais e o

senhor realmente não estava a ter os cuidados que na nossa opinião seriam necessários para ele pudesse recuperar. Nesse sentido, eu contactei a família para que pudessemos conversar e vermos a hipótese de ele realmente poder vir algum tempo para a instituição, (...) durante um período breve, até porque o senhor não tem interesse em ficar na instituição, mas no sentido em que seria mais viável e se calhar menos penoso para ele estar na instituição do que ter de ir para o hospital.” E2

“(...) Penso que os cuidadores começam a ter outro tipo de perspetiva, começam a viver não pensando que têm um fardo ou uma pessoa a seu cargo, mas começam a poder respirar. E isso faz com que a sua saúde melhore. E muitas vezes os conselhos, os cuidados que são transmitidos ao cliente, também o cuidador põe na sua vida.” E5

“Sim, ele também comunica. Ele passa o dia aqui só connosco e sempre vem alguém de forma e dá uma palavrinha, porque elas sempre têm o cuidado de falar com ele qualquer coisa, perguntar como ele está...é bom... é um bom relacionamento.” E10

“É um descanso para mim. Estou a desejar sempre que elas cheguem para fazer a higiene. É uma grande ajuda realmente. Eu vejo que à segunda-feira, estou a desejar que elas venham para entregar a pasta, por assim dizer.” E11

“Temos um exemplo mais recente de um senhor que (...) acabou por ficar acamado e quando chegámos lá ele estava com manchas vermelhas enormes de estar deitado. Possivelmente se continuasse assim iria abrir logo feridas. Falou-se com a esposa no sentido de se adquirir um colchão anti-escaras e ela falou com a filha. Entretanto até pedi autorização em vir ao lar buscar um emprestado que foi colocado nessa noite. (...) foi logo uma articulação que se fez ali no sentido de prover uma melhoria para o estado de saúde do senhor.” E6

“A mãe tinha muita prisão de ventre e elas viram logo ou então «Já viu hoje os olhos da sua mãe? A sua mãe hoje não está bem. O que aconteceu?»; Elas estavam sempre a perguntar. «Comprem este creme assim assim porque os lábios...; Olhe para o rabito da sua mãe arranje isto assim assim...a pomada x para colocar.» Esses pormenores que nós nunca iríamos descobrir, porque não íamos tão a fundo.” E12

Com uma parceria entre cuidadores é possível a criação de um espaço de aprendizagem e **formação** dos cuidadores familiares para que a prestação de cuidados a pessoa idosa

seja mais adequada às suas necessidades, situações de doença sejam prevenidas, dúvidas sejam respondidas e haja um maior sentimento de capacidade, segurança e tranquilidade.

“É deveras importante, porque os familiares vivem numa incerteza muito grande e o facto de nós estarmos disponíveis, na área da saúde, para poder contactar os familiares e os familiares nos contactar e expor todas as suas dúvidas, torna-se uma mais-valia, porque lhes transmite alguma paz, alguma segurança, os conhecimentos que nós lhes podemos trazer, as melhorias que podemos trazer ao familiar. (...) O facto de os podermos contactar e de eles nos poderem contactar quando têm alguma dúvida é muito bom para se poder melhorar o cuidado que é prestado.” E1

“(...) e ao ver também o que as ajudantes vão fazendo, principalmente a prática delas, vai também percebendo e aprendendo alguma forma de lidar com o seu próprio familiar...digamos que é uma formação indireta de alguma forma, mas que as ajudantes têm o cuidado de ir ajudando, de ir conversando e explicando (...)” E2

“(...) É normal que os cuidadores formais tenham mais formação, mais experiencia na área e acabam por trazer conhecimento e ensino que os outros não têm e nem sequer sabem que poderia ter que é ainda o mais gritante. (...) Nós conseguimos prevenir a doença porque ensinamos...o ensino é essencial na minha opinião” E3

“(...) muitas vezes estamos a explicar como é que colocam um colchão anti-escaras, como é que se põe uma fralda. Muitas vezes as pessoas são já idosas não sabem como colocar uma fralda, a posição de uma pessoa no leito, se tem que estar deitada para fazer uma rotação, tentar fazer para não passar o dia todo na mesma posição.... Somos, muitas vezes somos um pouco formadoras.” E6

“Aprendi pelo menos sei como se põe a mãe em cima da cama, as pernas para cima, como é que o banho tem de ser dado, como é que é a posição. Posso não conseguir fazer, mas está cá, eu aprendi...como se deve limpar, tudo, tudo. Uma pessoa vê.” E12

Por fim, a parceria entre cuidadores produz um impacto na **prática profissional** por se mostrar uma experiência de partilha, de reconhecimento, de empatia, de ajuda ao outro. Além disso, a parceria dá pistas de como realizar melhor o trabalho diariamente e permite ver na prática o que é apreendido na teoria.

“Como profissional é muito bom sentir que alguém está disponível para ouvir-nos, alguém tem interesse em aprender connosco, e depois colocar isso em prática para a melhoria do estado de saúde de alguém. (...) eu sinto-me muito mais grata por aquilo que faço, sinto-me completa na minha profissão porque sinto que estou a ajudar uma pessoa a cuidar de outra. Na realidade, estamos a ajudar dois seres. Estamos a ajudar o cuidador e em parte o cliente que está a ser cuidado.” E1

“Sim, para já é uma experiência de partilha. Uma partilha de ideias, uma partilha de saberes e de formas de lidar com e isso é importante, porque ninguém aqui sabe e tem a cartilha certa de como fazer.” E2

“Destacava sobretudo isso como meu crescimento profissional o ir constatando que aquilo que tu vês na teoria realmente na prática acaba por acontecer.” E4

“Quando começamos a ter este trabalho de apoio domiciliário, começamos a ter necessidade de nos encaixarmos na rotina das outras pessoas e acabamos por ver que há efetivamente vidas muito difíceis e muito complicadas. E faz-nos mudar muito a nossa postura (...)” E5

“Eu fui aprendendo muito, a gente aprende muito e quanto mais articulação temos com mais facilidade trabalhamos corretamente, (...) Acho que é muito importante sermos informados do que é que se passa e do que é que se passou para que possamos agir corretamente.” E6

Em suma, podemos dizer que a parceria, tanto para os profissionais, como para as famílias e pessoas idosas, mostra-se benéfica, contribuindo para a melhora da saúde, a eficácia da prestação de cuidados e o crescimento profissional.

3. ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Todos os dados apurados e acima apresentados tornam-se agora num campo privilegiado de olhar crítico e analítico, numa interpretação que busca compreender o conteúdo e descortinar a complexidade dos significados presentes nas narrativas dos entrevistados. Streubert & Carpenter (2013) referem que na análise deve ser preservado o que é singular nas experiências vividas pelos entrevistados, conduzindo à compreensão do fenómeno em estudo.

Neste capítulo, refletiremos acerca das perceções dos entrevistados acerca da parceria entre cuidadores formais e cuidadores familiares na prestação de cuidados à pessoa idosa dependente em contexto de apoio domiciliário, dando lugar a uma análise distinta de cada categoria, apesar de atendermos à globalidade do fenómeno.

3.1 MOMENTOS E ESPAÇOS DA PARCERIA

Retomando a perspetiva de Elizur (1996, cit. in Sousa, Figueiredo & Cerqueira, 2004), recordamos que a relação entre cuidadores formais e cuidadores familiares deve passar pela fase do envolvimento, colaboração e capacitação. Logicamente, com o encontro ou contacto inaugural inicia-se a fase do envolvimento e, claro, a parceria entre os cuidadores. Nesta primeira fase procura-se o estabelecimento da confiança, de laços, de veículos de comunicação, de padrões de relação, de limites, de compromissos baseados no respeito mútuo. Fundamentalmente, nesta primeira fase, devem existir encontros que promovam a negociação, o planeamento, a partilha de sentidos e crenças, perspetivas, valores e necessidades e rotinas de relação.

No entanto, antes do cuidador familiar recorrer ao apoio formal, este teve de enfrentar sérios desafios: uma doença que incapacitou o seu familiar, a tristeza de acompanhar o seu declínio funcional e a entrada numa situação de dependência, o tornar-se cuidador e o desgaste físico e emocional que daí advém. Como já vimos anteriormente, cuidar de uma pessoa idosa dependente no domicílio comporta impactos negativos no cuidador familiar, tais como problemas de *stress*, desgaste físico e emocional, comprometendo, por vezes, a estrutura familiar e o ciclo e vida familiar, o rendimento laboral e a progressão na carreira e alguns projetos de vida (Paúl, 1997, Imaginário, 2004; Figueiredo, 2007). Sendo assim, o primeiro contacto do cuidador familiar com a diretora técnica ou a técnica de serviço social, seja por telefone ou presencialmente, é

uma expressão da sua necessidade de auxílio e informação: “(...) *Foi quando demos o berro (..)*” (E13).

Posteriormente à inscrição e antes do início da prestação efetiva de cuidados, a visita de reconhecimento a maior parte das vezes realizada pelas AAD, serve também alguns dos propósitos da fase de envolvimento, pois neste primeiro contacto é realizada uma avaliação do estado de saúde e do grau de dependência da pessoa idosa que necessita de cuidados, das condições habitacionais onde esta vive e das suas necessidades. Além disso, é neste primeiro momento, que as AAD conhecem a pessoa idosa dependente e o(s) seu(s) cuidador(es) familiar(es) e ouvem partes da história de vida do sujeito que irá receber os cuidados contada pelo próprio ou pela pessoa que talvez melhor o conhece; e partem assim para a construção de uma relação de confiança. Embora este reconhecimento e avaliação sejam essenciais e as AAD tenham já bastante experiência, denota-se que as mesmas avaliam áreas e dimensões que não pertencem às suas competências, conduzindo a uma avaliação incompleta. Na realidade, as AAD possuem uma função instrumental e mais orientada para a execução, realizando tarefas relacionadas com o transporte e apoio nas refeições, cuidados de higiene e conforto, apoio na toma da medicação, aquisição de bens e serviços e acompanhamento ao exterior. Contudo, o seu trabalho inclui, simultaneamente, uma dimensão socio-relacional marcada, muitas vezes, pelo afeto e amizade (Carvalho, 2012).

Não cremos que a avaliação e planeamento dos cuidados deva circunscrever-se apenas aos outros profissionais, mas uma avaliação conjunta, incluindo os técnicos sociais e de saúde, ajudantes de ação direta, os próprios familiares e a pessoa idosa, quando possível, seria o ideal para uma avaliação e planeamento de cuidados que corresponda às reais necessidades da pessoa idosa. Na ótica de Sequeira (2010) e Paúl (2014), importa que seja efetuada uma avaliação global rigorosa da pessoa idosa que contemple o domínio mental, físico e social para formular um plano individualizado que corresponda às suas reais necessidades, às áreas de intervenção prioritárias e diretrizes de prevenção, reabilitação e otimização das capacidades. Recorrendo ao índice de Barthel como ponto de partida ou, a título de exemplo, ao Método de Avaliação Biopsicossocial (adotado pela Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados neste prisma de uma avaliação geriátrica global), técnicos de saúde e sociais, unindo os seus saberes e incentivando a participação dos cuidadores familiares e das pessoas idosas, poderão planear o apoio e a sua intervenção de acordo com as necessidades e preferências, quer da pessoa idosa

quer do seu cuidador familiar, porque, na verdade, precisamos de ter um olhar holístico quando falamos de prestação de cuidados (Botelho, 2014). Ainda faz sentido que a avaliação ocorra na casa da pessoa idosa, pois é ali que se desenrola o seu quotidiano e onde será operacionalizada a prestação de cuidados (Ermida, 1996 cit. in Imaginário, 2004). Veja-se que, nesta avaliação, é simultaneamente, fulcral a criação de medidas de prevenção para controlar e reduzir as perdas (Sequeira, 2010).

Neste seguimento, só uma avaliação e um planeamento dos cuidados conjuntos, à partida, por parte dos enfermeiros, da fisioterapeuta, da técnica de serviço social, das AAD, dos cuidadores familiares e da pessoa idosa que recebe os cuidados e, posteriormente, um trabalho contínuo de acompanhamento, podem formular uma prestação de cuidados personalizada, adequada, completa e de qualidade (Squire, 2005).

Verificámos que a primeira visita domiciliária da técnica de serviço social que outrora existia, atualmente não acontece. As visitas da área da enfermagem ocorrem quando as AAD detetam um problema de saúde ou quando os familiares solicitam; e as visitas da fisioterapia acontecem quando os outros profissionais de saúde ou a família alertam para esta necessidade. Sendo assim, o primeiro encontro e a primeira avaliação por parte destes profissionais realiza-se quando um problema está já instalado, o que significa que no âmbito da prevenção, reabilitação e promoção da autonomia, as AAD estão na primeira linha de atuação, tal como demonstram os seguintes entrevistados: *“as nossas funcionárias se detetam algum problema no cliente, falam com a família e depois são as funcionárias, as ajudantes, que entram em contacto connosco”* (E1); *“(…) elas aconselhavam-nos a não dar a comida à boca para não perder a autonomia; «façam-na andar; ela que vá a pé». (...) (E12).*

Os profissionais de saúde entrevistados referiram que o primeiro encontro com os cuidadores familiares se traduz num espaço de partilha de preocupações, dúvidas, medos e incertezas, espaço com enorme potencialidade para emergir uma verdadeira parceria no cuidado à pessoa idosa e uma oportunidade única para desenvolver uma relação de ajuda e ainda identificar quais as melhores estratégias a adotar (Phaneuf, 2005). Todavia, a riqueza deste espaço poderá ser comprometida pela inexistência de um trabalho contínuo de acompanhamento: *“as idas dos técnicos são escassas”* (E5).

Sem dúvida, que os objetivos de cada fase da relação entre cuidadores formais e familiares poderão ser potenciados ou esvanecidos de acordo com a frequência dos encontros ao longo da prestação de cuidados. Em relação à frequência dos encontros, observamos, por um lado, que os cuidadores familiares e as AAD estão juntos praticamente todos os dias, favorecendo o estabelecimento de uma relação de confiança, de laços, de veículos de comunicação, de padrões de relação, de limites, de compromissos baseados no respeito mútuo e decerto uma partilha diária de sentidos, perspetivas e necessidades, tal como uma família: *“Isto é uma família.”* (E9)

Por outro lado, a frequência dos encontros entre cuidadores familiares e restantes cuidadores formais é quase nula, no caso da diretora técnica, uma vez por mês em algumas situações ou quando há necessidade, no caso da técnica de serviço social, dependente da presença dos cuidadores no momento da prestação de cuidados ou da avaliação que é realizada por parte da enfermagem que determina o tempo de duração do tratamento. Sendo assim, a construção de uma relação de confiança e ajuda e a sua expressão, eventualmente, será mais lenta e os sentidos, perspetivas e necessidades conhecidos através das AAD, atendendo à esporadicidade das interações. Os cuidadores familiares entrevistados referiram, inclusive, que não há necessidade de estar com estes técnicos, visto que as AAD correspondem ao que precisam: *“por enquanto não senti a necessidade. Sou bem servida”* (E11).

A intervenção dos profissionais deve ser concebida a partir dos conhecimentos e da relação de confiança que se vai alicerçando dentro da prestação de cuidados, com a finalidade de dar apoio e suporte, garantir ajuda e o bem-estar tanto da pessoa idosa como dos cuidadores familiares (Carvalho, 2014). Face a isto, desde o primeiro momento e no decorrer da prestação de cuidados, desenvolver uma relação de ajuda pode ser uma mais-valia na parceria entre cuidadores, pois ali encontra-se o centro da ação (Carvalho & Pinto, 2015). A relação de ajuda não é uma ferramenta exclusiva da enfermagem ou do serviço social, mas estende-se a todas as profissões de ajuda e podemos defini-la como “(...) uma situação na qual um dos intervenientes procura promover numa outra parte, ou em ambas, uma maior precisão, uma maior expressão e uma utilização mais funcional dos recursos latentes internos ao indivíduo. Contudo esta relação implica a capacidade de criar relações que facilitem o crescimento do outro como pessoa independente, isto é, «promover na outra pessoa o crescimento, o desenvolvimento, a maturidade, um melhor funcionamento e maior capacidade de

enfrentar a vida».” (Rogers, 2009, p.63). Na verdade, a construção de uma relação de ajuda tem muito que ver com empatia, capacidade de escuta, valorização dos sentimentos da pessoa, consideração positiva, aceitação, autenticidade e congruência, promoção de autonomia e desenvolvimento de competências (Rogers, 2009). Ainda como afirmam Carvalho & Pinto (2015) a relação de ajuda facilita o estabelecimento de laços e vínculos, algo considerado determinante para despoletar processos de mudança. Contudo, para que isto aconteça é necessário que o profissional seja verdadeiro, refletindo o que é, tal como refere o entrevistado (E7): “(...) *tento sorrir muito, contar anedotas para não se sentirem tristes. E para verem na minha pessoa como eu sou também realmente. Dar-me a conhecer como eu sou*”. Além disso é necessário que este se envolva num encontro pessoal direto com a pessoa; se aceite e se conheça; seja aberto e espontâneo; não julgue nem condene a pessoa; seja capaz de se colocar no lugar do outro; se importe verdadeiramente com a pessoa, aceitando-a independentemente do seu percurso de vida (Rogers, 2009).

Ao nos debruçarmos nos discursos dos cuidadores familiares e AAD entrevistados, no que diz respeito a como se processa a prestação de cuidados ao longo do tempo, vislumbramos que várias dimensões da relação de ajuda estão contempladas por parte destas AAD para com os cuidadores familiares e pessoas idosas – interesse genuíno pelas pessoas, autenticidade, congruência, promoção da manutenção das capacidades da pessoa e desenvolvimento de competências, valorização da pessoa e do contributo que os cuidadores familiares com a sua presença podem trazer à prestação de cuidados. Todavia, esta relação de ajuda é informal, pois acontece no quotidiano de modo natural e não pré-determinado, atendendo às necessidades da pessoa com quem se relaciona (Phaneuf, 2005).

Nesta perspetiva de ajuda, a visita domiciliária como instrumento de intervenção e de apreensão da realidade, habitualmente utilizado pelos técnicos de serviço social, ocupa um lugar de destaque, pois a construção de uma relação, através do encontro e do diálogo, facilita a prestação de cuidados (Pena, 2015). Efetivamente, a visita domiciliária aproxima o cuidador formal e a instituição que representa, da pessoa recetora de cuidados e seus familiares, pois permite averiguar, de forma partilhada e contextualizada, as necessidades da pessoa. A relação é o canal de toda a intervenção, onde profissionais e utentes (ou, transportando para este trabalho, cuidadores familiares) expressam e realizam as suas necessidades (Phaneuf, 2005; Brammer & MacDonald,

2003, cit. in Pena, 2015). Perante isto, seria muito benéfico que a diretora técnica, a técnica de serviço de social, os enfermeiros e a fisioterapeuta se apropriassem novamente deste instrumento de uma forma continuada.

Após a fase de envolvimento, segue-se a fase da colaboração, onde se procura construir uma parceria com objetivos e estratégias em comum; formar uma equipa e um sentimento de “nós” que apesar das diferenças consegue contorná-las, dialogar sobre elas e consolidar a confiança; partilhar informações, discutir e resolver problemas, conversar, ouvir e criar um entendimento comum sobre assuntos essenciais. Nesta fase os encontros têm como finalidade a cooperação para alcançar metas comuns, a divisão de tarefas e a aceitação das diferenças. A parceria entre as AAD e os cuidadores familiares já possui muitas destas características, pois existe cooperação, entreajuda e apoio mútuo, partilha e disponibilidade para criar entendimento, bem como revela atributos da última fase – a fase de capacitação – na medida em que é revelada uma grande confiança e segurança de que ambas as partes darão de si e cumprirão com os objetivos e responsabilidades e ainda é fomentado o diálogo onde as decisões são partilhadas. Neste seguimento, esta parceria situa-se no *nível major*, de acordo com Gomes (2002) que se caracteriza por uma ação conjunta e negociada entre os parceiros. Porém, a parceria que se efetua entre cuidadores familiares e os restantes cuidadores formais, a nosso ver, ainda está a consolidar-se na fase de envolvimento, permanecendo num nível intermédio (Gomes, 2002), onde os profissionais informam em função do pedido da pessoa idosa/família ou da natureza da ação.

Consideramos que a construção de uma relação de confiança, baseada no respeito, possibilita o completo envolvimento da família na parceria (Wasik & Bryant, 2001, cit. in Pena, 2015).

3.2 MOTIVOS QUE ORIGINAM A PARCERIA

Se o estabelecimento de uma relação de confiança e proximidade entre cuidadores formais e cuidadores familiares forma uma base sólida para que a parceria se efetue, os diversos motivos que emergem no quotidiano dos cuidados e que levam os cuidadores a sentirem a necessidade de articularem entre si desafiam a operacionalização dessa parceria.

Os motivos apresentados pelos entrevistados contemplam as seguintes dimensões: o estado de saúde da pessoa idosa dependente e do cuidador, a prevenção de situações negativas para a pessoa idosa, a formação aos cuidadores, questões relacionadas com a prestação diária de cuidados, a gestão dos próprios serviços e aspetos da relação entre cuidadores.

Retomando as palavras de Paúl (2014, p. 359) já citadas anteriormente, a prestação de cuidados à pessoa idosa “(...) implica considerar as suas necessidades em saúde, no sentido amplo de bem-estar físico, psicológico e social”. Portanto, é de extrema importância que cuidadores formais e cuidadores familiares unam esforços para prever as necessidades da pessoa idosa; ajam num sentido preventivo para que se evite a doença e danos físicos e cognitivos; dirijam um olhar ativo, responsável e dedicado à pessoa idosa; assistam a pessoa idosa a fim de preservar a sua saúde e integridade física; e protejam a pessoa idosa de ameaças à autoimagem, identidade e bem-estar emocional (Paúl, 1997). Na verdade, a preocupação com o estado de saúde da pessoa idosa e a prevenção de situações com efeitos negativos para esta, como é o caso do sentimento de solidão, deve ser uma atitude constante tanto nos cuidadores formais como nos cuidadores familiares. Sendo assim, a partilha de como a pessoa idosa se está a sentir e de como passou a noite ou o dia, de suspeitas quanto ao desenvolvimento de doenças ou outras complicações, de informações e esclarecimentos acerca do agravamento ou melhoramento estado de saúde, mudanças na medicação, alterações na medicação, faz todo o sentido sempre numa lógica de promoção da saúde, prevenção da doença, entreaajuda e de interesse genuíno pelo idoso.

A promoção da saúde dos prestadores de cuidados familiares e a prevenção de crises merecem também, por parte dos profissionais de saúde (e também, na nossa ótica, os técnicos sociais e as AAD), uma atenção particular. Neste estudo constatámos que dois dos cuidadores familiares entrevistados são pessoas idosas a cuidar de cônjuges idosos. Segundo Squire (2005), ser um prestador de cuidados idoso pode revelar-se uma grande fonte de *stress*, pois este tem de cuidar do outro e ainda lidar com os seus próprios problemas de saúde. Sendo assim, e tendo em conta que a família assegura a continuidade dos cuidados na ausência do SAD e que a atuação dos profissionais deve conter uma perspetiva holística, é igualmente importante que cuidadores formais se preocupem com a saúde do cuidador familiar, estando atentos a indicadores de desgaste físico e emocional, aos sentimentos e queixas apresentados e ainda expressando

palavras de ânimo, questionando acerca de como o cuidador está ou se sente, escutando-o e dando-lhe atenção.

Nesta senda, a formação aos cuidadores familiares, que também se assumem como promotores de saúde, permite que os mesmos aprendam e assimilem conhecimentos que lhes permitam prestar cuidados mais adequados às necessidades da pessoa idosa, e consequentemente, prevenir situações de desgaste (Caldas, 2003). Posto isto, neste campo os cuidadores formais também poderão cooperar, na medida em que, de modo geral, estes possuem mais conhecimento acerca da tarefa de cuidar. Todavia mais do que receber algumas orientações por parte das ajudantes de ação direta ou dos enfermeiros, telefonicamente, seria muito proveitoso, para o cuidador familiar e pessoa idosa dependente, a visita domiciliária da técnica de serviço social e/ou diretora técnica, da fisioterapeuta e dos enfermeiros, num acompanhamento efetuado ao longo da prestação de cuidados, a fim de procederem a uma avaliação das dificuldades, dúvidas, e preocupações relacionadas com o cuidar (Karsch, 2003).

Na realidade, o domicílio é um espaço de intervenção privilegiado, pois ali existem pedaços da história particular de cada indivíduo, o seu contexto, o que lhe é querido e familiar. Ali é o palco da prestação de cuidados, onde cuidadores formais e cuidadores familiares se encontram em prol da pessoa idosa e enfrentam desafios diários que se relacionam com o cuidar. Detetar e/ou ouvir as necessidades e, muitas vezes, as queixas ou desabafos, da pessoa idosa e do cuidador familiar e, com estes, tentar solucionar os problemas, faz parte do quotidiano da prestação de cuidados. Inclusivamente, vemos que a relação de confiança entre as AAD e os cuidadores familiares possibilita que estes últimos conversem francamente: *“Olhe eu sou sincera, eu converso tudo.”* (E8.) Fora do domicílio da pessoa idosa também é possível apoiar na resolução das dificuldades que eventualmente possam surgir, pois ficou claro que a direção técnica, tendo por base informações das AAD e dos outros profissionais, contribui nesse sentido. Por conseguinte, como o defende o modelo ecológico de Bronfenbrenner (2004, cit. in Wittmer & Petersen, 2006), o desenvolvimento e o funcionamento humano é fruto do ambiente, especificamente, dos vários sistemas em que os indivíduos estão inseridos, que articulando-se e sendo interdependentes, os influenciam e são influenciados por estes. Por um lado, olhar para a pessoa idosa dependente sob esta perspetiva implica claro ter uma visão holística, o que significa que não podemos intervir apenas nela e

esquecer o todo a que pertencem. Por outro lado, olhar a prestação de cuidados sob esta perspectiva, possibilita a não centralização no problema quando ele aparece.

A prestação de cuidados envolve um conjunto de serviços, fornecidos pelo SAD, que precisam de ser coordenados e geridos. Normalmente, o SAD para além do serviço de cuidados de imagem e higiene, dispõe de um conjunto de outros serviços mencionados atrás. De acordo com as suas necessidades, os cuidadores familiares ou a pessoa idosa podem contratualizar mais do que um serviço. Estes devem estar espelhados no plano individual de cada cliente, juntamente com as necessidades expressas e/ou observadas e os objetivos da intervenção, para que, periodicamente, se realize a sua monitorização e, sempre que necessário, atualizações e ajustes. Como vimos, alguns dos motivos que originam a parceria entre a diretora técnica, a técnica de serviço social e os enfermeiros e os cuidadores familiares dizem respeito à gestão dos serviços. Na verdade, a pessoa idosa e o seu estado de saúde não permanecem imutáveis ao longo do tempo, por isso é importante informar e formar os cuidadores familiares, apoiá-los na resolução de problemas de forma contínua, dar conforto e apoio em momentos de ansiedade, conhecer as suas necessidades, apresentar soluções e coconstruir estratégias, planejar, monitorizar e avaliar os cuidados. Embora a deslocação ao domicílio para ouvir de perto as perceções e dificuldades das pessoas idosas e seus cuidadores familiares com frequência seja a situação ideal, o trabalho que pode ser desempenhado na instituição em favor de uma prestação de cuidados de qualidade tem também o seu valor. Por conseguinte, fornecer informações acerca dos custos dos serviços; da alteração de horários ou outras alterações na dinâmica institucional; de ajustes ao serviço; mobilizar-se na resolução e compreensão de problemas e estar disponível para responder às dúvidas e questões dos familiares são exemplos de ações que contribuem para uma prestação de cuidados adequada. Ainda a avaliação dos serviços e do desempenho das AAD enunciada, demonstra que existe uma preocupação em perceber se os cuidados e a forma como são prestados vão ao encontro das preferências, necessidades e expectativas da pessoa idosa e seu cuidador familiar.

A tarefa de cuidar, numa dimensão relacional, traduz-se em afeto, envolvimento emocional e empatia, preocupação e vigilância, tendo em vista a proteção da pessoa idosa (Alves, 2003).

3.3 ESTRATÉGIAS DE COMUNICAÇÃO

O ato de cuidar pressupõe comunicação. Na verdade, a comunicação enforma a relação profissional/pessoa idosa/cuidador familiar e é o veículo para que a parceria no cuidar aconteça (Carvalho, 2014). Comunicar é pôr em comum significados, sentimentos, vivências, ideias e informações e integra o toque, o olhar, as pausas, os silêncios, confrontação, revelação de si, *feedback*, entre outras características (Alves, 2003; Carvalho, 2014; Pena, 2015). Alves (2003) afirma que o discurso faz-se acompanhar por elementos de comunicação verbal e/ou não verbal, originando um processo dinâmico que aproxima as pessoas e as torna acessíveis umas às outras. Em síntese, comunicar é, no fundo, um ato de partilha (Phaneuf, 2005).

Na comunicação estão envolvidos um emissor, que transmite uma mensagem que é codificada, um canal de transmissão e um recetor que recebe e decodifica a mensagem. Pena, 2015). Portanto, o modo como a pessoa comunica está associado às suas experiências de vida, às emoções, ao meio ambiente, à educação, à inteligência e capacidade percetiva (Alves, 2003). Então, para cuidar é necessário adequar a forma de comunicar tendo em conta a pessoa que nos está a ouvir, visto que o nosso objetivo é que ela compreenda a mensagem que estamos a transmitir. Efetivamente, cada profissional deve esforçar-se por compreender o estilo de comunicação do cuidador familiar e adaptar o seu com vista à integração comunicacional que conduz a uma maior eficácia e satisfação da comunicação (Lamela & Bastos, 2012). À comunicação estão associadas competências essenciais como a capacidade empática e de escuta, o respeito e a autenticidade e congruência entre o que se diz, sente e faz que tanto nos recordam de uma relação de ajuda (Pena, 2015). Nas palavras de Carvalho (2014, p.61) a comunicação é a “(...) ferramenta de base para a instauração da relação de ajuda.” Phaneuf (2005) acrescenta que a comunicação e a relação de ajuda são os elementos indispensáveis da qualidade dos cuidados.

Na verdade, a pessoa idosa, a família e os cuidadores formais protagonizam e formam um triângulo comunicacional enriquecido com as características, formas de pensar e agir distintas e particulares de cada um. Neste prisma, valores, tradições, rotinas, obrigações, papéis, visões do mundo, influenciam as relações entre os três elementos do triângulo e a própria prestação de cuidados (Sousa, Figueiredo & Cerqueira, 2004).

A comunicação interpessoal é realizada, a maior parte das vezes, face a face (a proximidade física é relevante para a eficácia da comunicação), onde existe uma troca de mensagens verbais (palavra falada ou escrita) ou não verbais (gestos, expressões faciais, olhar, postura, entre outros), sustentando um conjunto de interações entre duas ou mais pessoas (Phaneuf, 2005). A comunicação interpessoal realça a informalidade e a flexibilidade: “(...) às vezes são coisas... pronto, pessoais: «como é que estás? Está tudo bem? A família está boa?» Coisas normais.” E10

Já Watzlawick (1967, cit. in Alves, 2003, p. 64) afirmava que a comunicação tem um papel fulcral no estabelecimento de relações: “(...) um relacionamento é um padrão de interações entre duas pessoas, baseado nas suas perceções recíprocas”.

Os cuidadores formais assumem que utilizam diversos veículos para comunicar com os cuidadores familiares, sendo os mais utilizados as reuniões presenciais (na instituição) e o telefone. Na ótica de Phaneuf (2005) a comunicação é mais real, eficaz e verdadeira quando há uma interação com o ambiente e o recetor. Sendo assim, a importância das visitas domiciliárias e de um trabalho de proximidade com a pessoa idosa e os seus cuidadores surge novamente. Será uma oportunidade excecional para os profissionais prevenirem bloqueios na comunicação, atendendo ao seu conteúdo verbal e não-verbal para assim chegar-se à compreensão dos sentimentos, pensamentos e ações das pessoas (Pena, 2015).

A partir das narrativas dos cuidadores familiares compreendemos que estes não sentem necessidade de contactar com a diretora técnica, a técnica de serviço social, os enfermeiros e a fisioterapeuta, pois, na sua perspetiva, as ajudantes de ação direta *levam e trazem* as informações que necessitam. Também os restantes cuidadores formais recorrem às AAD para a transmissão de mensagens endereçadas aos cuidadores familiares. Assim sendo, podemos afirmar que as AAD são um veículo de comunicação entre cuidadores familiares e restantes cuidadores formais e vice-versa. No entanto, mais do que nos demorarmos no conteúdo dessas mensagens (que muito tem que ver com situações *fora do normal*, fornecimento de ajudas técnicas, pagamentos de mensalidade, partilha de informações, entre outras) importa refletir nas razões pelas quais os cuidadores familiares recorrem às AAD para transmitir mensagens que se dirigem a outros recetores. De acordo com o apurado podemos pontuar três razões principais: a facilidade de acesso, a relação de confiança e proximidade e o contacto

diário, todas associadas à presença - *“Por estarmos todos os dias. Sentimos mais à vontade” (E10).*

Através do estudo também verificámos que os restantes profissionais de saúde e sociais fornecem orientações e esclarecimentos às AAD, tornando-as mais aptas a prestar um melhor serviço às pessoas idosas e suas famílias. Quando as AAD se deparam com situações que sentem distanciarem-se das suas competências, os outros cuidadores formais assumem a intervenção e encontram-se/entram em contacto com os cuidadores familiares, tal como afirma o entrevistado E3: *“Às vezes elas ligam-me ou quando chegam do domicílio vêm ter comigo a perguntar: «temos esta situação, aconteceu isto e isto, como procedemos a partir da agora?»». Eu ensino ou, às vezes, quando é muito difícil, vou lá e explico como é que se deve fazer presencialmente. Elas procuram-me bastante para tirar as dúvidas.”* Posto isto, a dinâmica criada em torno da comunicação entre profissionais mostra uma equipa multidisciplinar, com diferentes competências e saberes técnicos e profissionais, interagindo em áreas comuns e mobilizando esses saberes em benefício da pessoa idosa e sua família para ensinar, motivar e comunicar, tendo como fim único o bem-estar da pessoa dependente e da sua família (Carvalho, 2014).

3.4 DIFICULDADES E CONSTRANGIMENTOS DA PARCERIA

Ligar ou conectar os atores que intervêm na prestação de cuidados à pessoa idosa dependente é um processo que exige presença, tempo, comunicação, disponibilidade e investimento e que não está isento de dificuldades. As dificuldades existem e variam conforme o contexto, as pessoas, o tipo de relação e estilo comunicacional estabelecido. Contudo, devem reunir-se esforços para que essas dificuldades vão sendo ultrapassadas no sentido de uma prestação de cuidados positiva.

Perante as dificuldades enunciadas pelos cuidadores entrevistados urge a reflexão acerca do que pode ser feito para estas serem ultrapassadas:

i) a inibição em expressar opiniões relacionadas com os serviços, nomeadamente com o serviço de alimentação. O receio de criar problemas aos profissionais da instituição não permite a expressão livre do que sente e pensa, o que demonstra que uma relação de confiança não está consolidada (com exceção das AAD). Sugere-se um trabalho de acompanhamento contínuo à pessoa idosa/família, a promoção de encontros

e a disponibilidade para ouvir. Assim, os fundamentos para um maior conhecimento da vivência, preferências e necessidades da pessoa idosa/família e para a construção de uma relação de confiança são lançados;

ii) A falta de tempo para dedicar à resposta de SAD por parte da diretora técnica e da técnica de serviço social. Estas reconhecem a necessidade de uma maior disponibilidade, de um contacto direto e presencial e regular em prol de um cuidado personalizado. Neste sentido, a diretora técnica surge com uma proposta: “(...) *dedicar um dia por mês ao apoio domiciliário (...). Outra situação (...) é agilizar de alguma forma com a técnica de serviço social para que ela consiga novamente envolver-se na resposta social e consiga novamente estar disponível para poder fazer um contacto mais direto com e um acompanhamento mais personalizado aos clientes*” (E2).

iii) Indisponibilidade do familiar responsável, que nem sempre é o cuidador familiar. Muitas vezes, podemos identificar numa mesma família, cuidadores primários e secundários. Os primeiros realizam mais de metade dos cuidados à pessoa idosa dependente, enquanto os segundos complementam esses cuidados básicos ao desenvolverem atividades de supervisão, recreação e tratarem de assuntos administrativos (Carvalho, 2015). Verificámos que o cuidador primário, por vezes, não é o familiar responsável (ou de referência) pela pessoa idosa dependente, porque o cuidador primário, ao ter uma idade próxima da pessoa idosa dependente pode apresentar algumas dificuldades em resolver determinados assuntos. No entanto, o cuidador secundário, normalmente trabalha e, apesar de ter responsabilidade no cuidar, não está tão disponível. Torna-se, assim, necessário negociar qual o melhor horário para entrar em contacto e agendar encontros que promovam a participação de ambos os cuidadores na resolução ou partilha das questões, de modo a que ambos se sintam parte integrante do processo e, ao mesmo tempo, apoiados.

iv) A imagem negativa associada aos técnicos de serviço social. O ser humano desenvolve preconceitos acerca da realidade que o envolve, pois muitas vezes não a compreende ou ouviu/viveu uma experiência negativa que o leva a generalizar uma ideia. Neste caso em particular, a técnica de serviço social sente que existe uma imagem negativa para com a sua identidade profissional associada a um conjunto de preconceitos referentes ao seu papel e trabalho. Face a esta situação, importa desmistificar junto dos cuidadores familiares estas ideias pré concebidas ao assumir uma de relação de ajuda, de apoio, disponibilidade e genuíno interesse, contrariando a imagem de um técnico invasivo que foi criada.

v) As expectativas das famílias em relação ao trabalho do enfermeiro. Por vezes, as competências e os recursos disponíveis ao enfermeiro não são totalmente compreendidos ou conhecidos pelos cuidadores familiares, conduzindo à criação de expectativas que não correspondem à realidade. Assim, o profissional que destacou esta dificuldade, sugere também que os cuidadores familiares sejam informados do que este pode e é capaz de realizar, de maneira a que o cuidador familiar ajuste as suas expectativas. Por outro lado, as expectativas dos cuidadores familiares apresentam desafios profissionais, dão alertas de intervenção e colocam a descoberto necessidades que até então não tinham sido percebidas. Neste seguimento, mesmo que o enfermeiro não as possa satisfazer, poderá reencaminhar e orientar as famílias para a resposta mais indicada ao seu problema. De qualquer modo, para atuar de forma adequada com cada cuidador familiar e pessoa idosa, os profissionais devem procurar conhecê-los, e ainda compreender a sua história, perspetivas e estratégias de *coping* que utilizam para enfrentar as situações (Carvalho, 2014).

Todavia, nem todos os cuidadores sentem dificuldades na parceria. É interessante perceber que a maioria dos cuidados familiares, as AAD e uma enfermeira afirmam não sentir nenhuma dificuldade na parceria. Na verdade, os cuidadores familiares dizem que existe uma “*abertura excepcional*” (E13) e que sentem que os profissionais são “*peças populares, que sabem do que estão a fazer, são pessoas que até podem me aconselhar*” (E9), referindo-se aos cuidadores formais na sua globalidade. Embora não exista uma relação tão próxima com a diretora técnica, técnica de serviço social, enfermeiros e fisioterapeuta, como existe com as AAD, estes cuidadores familiares reconhecem neles abertura e capacidade para os aconselhar. Efetivamente, Paúl (1997) reitera que os cuidadores formais são uma fonte de apoio instrumental e afetivo, sendo, em muitos casos, considerados amigos numa relação de natureza personalizada que ultrapassa os papéis formais previstos.

Na ótica de Nolan, nesta articulação entre profissional/cuidador familiar, o modelo de parceria seria o mais adequado. Vemos que as AAD e os cuidadores familiares apresentam traços deste modelo, porque não apresentam dificuldades em compreender o lugar de cada cuidador no cuidado à pessoa idosa e dialogam acerca das suas necessidades, não vivenciando a questão, que por vezes gera conflito, de quem sabe, afinal, mais acerca do que a pessoa idosa precisa. Na verdade, estes cuidadores formais e familiares unem o conhecimento único que o cuidador familiar possui acerca da

pessoa idosa ao conhecimento técnico do profissional, pelo que permite uma prestação de cuidados mais adequada e individualizada (Sousa, Figueiredo & Cerqueira, 2004). Ao abraçar este modelo de parceria, os profissionais da área da saúde e social, poderiam ver resolvidas ou diminuídas as dificuldades percebidas.

No sentido de melhorar a parceria com os cuidadores familiares, a enfermeira sugere a possibilidade dos cuidadores familiares terem um contacto mais direto com o departamento de enfermagem, sem precisarem de telefonar primeiro para a instituição, de modo a acelerar o processo de esclarecimento ou o pedido de ajuda, mas reconhece também que seria difícil, na medida em que o familiar não sabe os horários de cada enfermeiro. Além disso, é preciso ver que nem sempre os enfermeiros estão no gabinete, visto que o seu trabalho é muito direto com todas as pessoas idosas institucionalizadas na ERPI. Todavia, estes não são impedimentos ao contacto dos cuidadores familiares para a instituição, pelo contrário este deve ser incentivado de modo a proporcionar segurança ao cuidador familiar.

A sugestão de melhoria da fisioterapeuta apela a um trabalho contínuo inserido num programa de avaliação contínua, onde as necessidades da pessoa idosa/família seriam mensalmente observadas e analisadas pela equipa multidisciplinar. De facto, o desenvolvimento desta ideia é pertinente face à tendência para o aumento de cuidados e à complexidade da tarefa de cuidar, pelo que permite acompanhar e entender a vivência dos cuidadores familiares e reduzir o risco de saúde desses e da pessoa idosa dependente em contexto domiciliário (Lage & Araújo, 2014).

3.5 IMPORTÂNCIA E IMPACTE DA PARCERIA

A importância da parceria encontra-se primeiramente na dimensão da partilha, o que reforça o seu significado, pois é a partir desta que os outros domínios surgem e são possíveis. A partilha, em encontros significativos, permite que a prestação de cuidados seja individualizada e particular, ou nas palavras dos entrevistados, “*algo específico de cada pessoa*” (E5) e sentida como um “*convívio familiar*” (E10). Além disso, a partilha de informação garante que o cuidador familiar acompanhe a evolução/regressão do estado de saúde do seu familiar e fique ao corrente de tudo o que é realizado no âmbito do cuidado, salvaguardando o trabalho do próprio profissional.

Um espaço de partilha, confiança, proximidade, disponibilidade e continuidade possibilita uma parceria que ajude o cuidador familiar a lidar com as crises e os desafios no cuidar e as próprias situações de doença e/ou dependência, o eduque e oriente, o informe sobre o estado e evolução da saúde da pessoa idosa dependente e os tratamentos a realizar. Nesta lógica, a parceria na prestação de cuidados conduz a um maior bem-estar e qualidade de vida tanto do cuidador familiar como da pessoa idosa dependente, assumindo por isso um papel de grande importância.

Os conceitos de bem-estar e qualidade de vida associam-se a um mais amplo – o conceito de saúde, que ao olhar para o indivíduo na globalidade do seu ser, é definido, recordando a visão da OMS (1946), como um estado de bem-estar físico, mental e social e não apenas a inexistência de uma situação de doença (Sousa, Figueiredo & Cerqueira, 2004). O ato de cuidar, tal como afirma Pimentel (2013), é fundamental para a promoção da qualidade de vida e bem-estar geral da pessoa idosa. Sendo assim, deve promover o bem-estar físico da pessoa idosa dependente e seu(s) cuidador(es) familiar(es), intervindo na dor e sofrimento e aconselhando/sugerindo estratégias para um estilo de vida mais saudável; o bem-estar mental; ouvindo as suas preocupações e inseguranças e apoiando-os através de informação/formação e de uma relação de ajuda; o bem-estar social, garantindo a satisfação das suas necessidades ao nível do afeto, convívio, partilha e suporte.

O cuidado orientado para a promoção de bem-estar e qualidade de vida manifesta-se na visão dos cuidadores formais, na medida em que referem que os encontros demonstram prontidão e disponibilidade para ajudar o cuidador familiar e a pessoa idosa, interesse em compreender como se sentem e o que ser feito para os apoiar. Além disso, apontam que o cuidar não pode encarar a pessoa idosa como objeto de tratamento (rompendo com a visão do paradigma biomédico), mas ir além, mostrando respeito e preocupação por aqueles seres. Este apoio resulta em ânimo, segurança, sorrisos e em projetos que mantêm um existir com sentido (Vieira, 2014). Na ótica dos cuidadores familiares, o apoio traz felicidade, afeto, satisfação da necessidade de convívio e de comunicar, um sentimento de paz e confiança e ainda de que fazem parte de uma família. Neste contexto, família é muito mais do que o lugar onde nascemos, crescemos e morremos, assumindo-se aqui como um lugar privilegiado de aprendizagem e partilha de significados, de relações afetivas profundas que dão corpo a um sentimento de pertença (Alarcão, 2000).

Ao seguirmos esta linha de pensamento, fomentar o bem-estar e qualidade de vida do cuidador familiar pode diminuir e afastar os impactos negativos do cuidar e reforçar os impactos positivos, também largamente estudados por vários autores (Nolan, Grant & Keady, 1996, 1998 cit. in Sousa, Figueiredo & Cerqueira, 2004), nomeadamente, o desenvolvimento de novas competências e aprendizagens, o sentimento de realização e enriquecimento pessoal, a oportunidade de expressar amor e afeto, a manutenção do ente querido no seu domicílio, adiando a institucionalização, a segurança de que se tem dado o melhor em prol da pessoa idosa, entre outros.

Mais uma vez, avivamos a relevância da presença dos profissionais para que os encontros com a pessoa idosa/cuidador familiar resultem de modo positivo e persigam a garantia do seu bem-estar. Heron (2001, cit. in Carvalhal, 2014, p.104) volta-se para a relação terapêutica de enfermagem e define alguns atributos e atitudes essenciais na presença dos enfermeiros: “aceitação do outro tal como ele é; preocupação sincera com o outro; abertura à experiência do outro; presença autêntica; compreensão do que o outro necessita para o seu bem-estar e desenvolvimento; capacidade para facilitar a satisfação das necessidades concretas do outro.” Apesar desta posição se direccionar para o contexto da relação enfermeiro/pessoa idosa/família podemos retirar importantes diretrizes para os atributos da presença dos outros profissionais.

Integrando nos cuidados, o conceito filosófico da humanidade, podemos também promover o desenvolvimento e a estimulação das capacidades da pessoa; a demonstração de carinho através do toque, uma linguagem que permite mostrar confiança, segurança, apoio e empatia; a valorização e a aceitação do outro pelo olhar face a face; o sorriso e o riso como um medicamento natural para reduzir o stress e restabelecer a autoestima e o bom humor; o diálogo e o contacto com as pessoas saudáveis da sua rede de suporte para assim partilharem estratégias de reabilitação, desabafarem o seu sofrimento e receios e se sentirem amados (Pereira, Gomes & Galvão, 2012).

Os profissionais podem ter um papel proeminente enquanto agentes de promoção da saúde tanto da pessoa idosa como o do cuidador familiar, melhorando o estado de saúde e a qualidade de vida de ambos. Além disso, podem contagiar o cuidador familiar a tornar-se, também ele, num agente de promoção da saúde.

Constatámos que os cuidadores familiares que lidam com uma pessoa idosa dependente, derivado a uma doença crónica do foro físico ou mental, deparam-se com a tarefa de ter de equilibrar as necessidades da pessoa de quem cuidam com as suas próprias ou as da sua família. Desta maneira, cuidar durante um longo período de tempo pode ser esgotante e trazer implicações negativas na saúde do cuidador familiar como cansaço físico, *stress*, sentimentos de fúria, frustração, culpa, tristeza, são recorrentes, complexificando-se se se trata de uma prestação de cuidados a uma pessoa que sofre de demência, pois as alterações à personalidade da mesma acarretam um aspeto difícil de suportar (Sousa, Figueiredo & Cerqueira, 2004). Além disso, os cuidadores manifestam sentir falta de alguém para conversar, de alguém que os compreenda e reconheça o que em dado de modo a sentirem-se valorizados. Assim, é por isso frequente que os cuidadores familiares sejam chamados de pacientes ocultos, visto que também eles precisam de apoio na promoção da sua saúde e bem-estar e na prevenção de situações de solidão e isolamento (Sousa, Figueiredo & Cerqueira, 2004).

A parceria entre cuidadores formais e cuidadores familiares deve também focar-se na prevenção de complicações de saúde na pessoa idosa, tais como úlceras de pressão, e não apenas quando o problema está já instalado. Todavia, antes de uma prevenção primária ou até secundária, estes podem atuar no âmbito da prevenção primordial, que tantas vezes se confunde com a promoção da saúde, visando evitar o estabelecimento de estilos de vida não saudáveis por parte dos cuidadores familiares e pessoas idosas (Almeida, 2005). Neste campo, bem como no tratamento e reabilitação, os enfermeiros e fisioterapeutas podem assumir um papel central na intervenção e treinamento das AAD, outros profissionais e dos próprios familiares para os auxiliarem nesta função.

Cuidar é, muitas vezes, encarado como um papel exigente e multifacetado para o qual a maioria dos cuidadores familiares não possui competências e conhecimentos adequados e por isso necessitam de suporte e acesso a informação/formação para os preparar e capacitar para esta tarefa (Lage & Araújo, 2014; Sousa, Figueiredo & Cerqueira, 2004). De acordo com Veiga (2001), inclusivamente, a articulação na prestação de cuidados é importante para que haja uma maior formação ao cuidador informal de modo a evitar o sentimento de sobrecarga e a criar estratégias adequadas à situação da pessoa idosa.

No estudo compreende-se que na parceria entre cuidadores formais e cuidadores familiares existe lugar para a informação/formação/transmissão de conhecimentos de

modo a responder às incertezas e dúvidas partilhadas pelos familiares. Na realidade, tarefas que ocorrem diariamente na prestação de cuidados podem trazer dificuldades para os cuidadores familiares. Portanto, ensinar como fazer “*a elevação dos membros, a massajar os pés, colocar algum creme mais apropriado, algum creme hidratante ou um creme barreira (...)*” (E1) ou explicar como “*colocam um colchão anti-escaras, como é que se põe uma fralda, (...) a posição de uma pessoa no leito (...)*” (E6), apresentam-se de extrema relevância. Por observação ou comunicação direta, os familiares vão aprendendo, o que lhes traz segurança e a capacidade de prestar um melhor cuidado. Outra perspetiva em relação à formação, trazida pela fisioterapeuta entrevistada, diz-nos que o ensino é essencial para prevenir a doença e se há essa prevenção é porque se ensina.

Numa abordagem sistémica, potencializa-se os recursos, as sinergias, a criatividade, os saberes pessoais e profissionais dos diferentes atores, realizando-se, assim, um trabalho em rede. Trabalhar em conjunto, ou seja, em parceria ou rede, tendo por base o diálogo, a partilha de responsabilidades e compromissos, a negociação e a rentabilização das potencialidades dos sujeitos, conduz a uma perceção mais integrada das situações e dos problemas (Ribeiro dos Santos, 1999). Além disso, os cuidadores formais veem a sua própria prática profissional ser impactada através de uma parceria que gera sentimentos de realização e gratidão - “*(...) é muito bom sentir que alguém está disponível para ouvir-nos, alguém tem interesse em aprender connosco, e depois colocar isso em prática para a melhoria do estado de saúde de alguém. Sentimos ainda mais, eu sinto-me muito mais grata por aquilo que faço, sinto-me completa na minha profissão porque sinto que estou a ajudar uma pessoa a cuidar de outra*” (E1) - e a oportunidade de crescerem profissionalmente, adquirindo competências como a empatia, experiência e novas aprendizagens.

Com uma parceria entre cuidadores formais e cuidadores familiares uma rede de suporte é mais facilmente criada de modo a que responda às variadas necessidades das pessoas idosas e dos seus familiares.

4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

No decurso do envelhecimento as perdas concorrem para o aumento da vulnerabilidade e do risco da dependência da pessoa idosa (Lage & Araújo, 2014). Perante uma situação de dependência, a família age em primeira linha prestando os cuidados que a pessoa idosa necessita. No entanto, muitos cuidadores familiares recorrem a serviços e apoios formais disponibilizados na comunidade, como o SAD, não para se afastarem da responsabilidade de cuidar, mas para receberem auxílio e poderem partilhar tarefas. Assim sendo, cuidar em parceria, numa ação comum e em complementaridade, resulta numa maior satisfação, eficiência e eficácia quanto à prestação de cuidados, numa melhoria da saúde da pessoa idosa, na aquisição de competências por parte dos cuidadores familiares que garantem a continuidade dos cuidados na ausência do SAD, na construção de objetivos comuns, na manutenção dos vínculos entre a família e a pessoa idosa e no aumento do conhecimento mútuo (Dinis, 2006).

No sentido de compreender como se efetua a parceria entre cuidadores familiares e cuidadores formais no que concerne à prestação de cuidados à pessoa idosa dependente, em contexto de apoio domiciliário, foram formuladas questões de investigação que de seguida procuramos responder:

i) **Quais os momentos e espaços da parceria entre cuidadores formais e cuidadores familiares?** Verificámos que a parceria entre os cuidadores familiares e as AAD inicia-se aquando da visita de reconhecimento, sendo continuada de acordo com as necessidades da pessoa idosa. Esta relação é caracterizada pelo estabelecimento de uma relação de ajuda informal, de confiança, proximidade, empatia e amizade que possibilita o diálogo aberto e presencial acerca das necessidades da pessoa idosa com partilha de sentimentos, receios, dúvidas e preocupações. A parceria entre cuidadores familiares e restantes cuidadores formais inicia-se com o contacto por parte das famílias em busca de informações ou na primeira visita de avaliação da enfermagem ou da fisioterapia que só acontece se solicitada pelas famílias, AAD ou outros profissionais. Após o primeiro contacto, os seguintes são pontuais e esporádicos, não existindo um acompanhamento contínuo. Posto isto, seria importante retomar as visitas domiciliárias da técnica de serviço social de modo a proporcionar uma intervenção pautada de encontros significativos, rentabilizando a animação (área de especialidade da técnica de serviço social) e a relação de ajuda como ferramenta. Estas visitas permitiriam realizar uma avaliação multidimensional inicial com ações de acompanhamento e reavaliações

periódicas, incentivando a participação no planeamento, execução e avaliação dos cuidados de todos os atores envolvidos no cuidar, inclusive a pessoa idosa, caso seja possível. O domicílio deve ser privilegiado enquanto um espaço singular, onde se cruzam a pessoa, a sua família, o seu meio habitacional, social e cultural, pois está envolvido em memórias, experiências e relações que são significativas tanto para o cuidador familiar como para a pessoa idosa dependente;

ii) **Quais os motivos que originam a parceria entre os cuidadores formais e cuidadores familiares?** Observámos que a parceria é despoletada por motivos associados ao estado de saúde quer da pessoa idosa dependente quer do cuidador, estando também patente a prevenção de situações negativas para a pessoa idosa, tais como a solidão; a formação aos cuidadores e qualidade da prestação de cuidados; a gestão dos próprios serviços; e a aspetos relacionados com a construção e manutenção da relação;

iii) **Quais as estratégias de comunicação utilizadas na parceria entre cuidadores formais e cuidadores familiares?** Pudemos compreender que as estratégias mais utilizadas na comunicação entre os parceiros de cuidar incluíam o telefone ou reuniões presenciais na instituição. Verificou-se que as AAD revelam-se como um curioso veículo de transmissão de mensagens de uns para os outros. A parceria entre cuidadores familiares e restantes cuidadores formais carece de uma relação de proximidade e de continuidade, pelo que as famílias assumem não sentir necessidade de os contactar, optando por recorrer às AAD. Apesar disso, os cuidadores familiares reconhecem neles abertura e capacidade para os aconselhar. Ainda aferimos que as AAD questionam e esclarecem as suas dúvidas, com frequência, junto dos outros profissionais de modo a prestar um melhor cuidado à pessoa idosa. Assim, importa privilegiar a comunicação “face a face”, de modo a otimizar todos os recursos de comunicação;

iv) **Quais as perceções dos cuidadores formais e cuidadores familiares relativamente às dificuldades e constrangimentos na parceria?** Verificámos que na relação de parceria entre os cuidadores familiares e as AAD não são descritas dificuldades. Contudo, a parceria com os restantes cuidadores formais apresenta algumas dificuldades associadas à inibição de falar abertamente acerca dos problemas, à falta de tempo para uma maior dedicação ao SAD, à indisponibilidade dos cuidadores secundários, ao preconceito para com a figura dos técnicos de serviço social e às expectativas em relação à prestação de cuidados que não correspondem à realidade ou às possibilidades dos técnicos. A parceria pode ser melhorada através de um trabalho de

continuidade e contacto mais direto e as dificuldades solucionadas com a promoção de encontros, maior disponibilidade e organização do tempo, desmistificação de ideias pré concebidas junto dos cuidadores familiares, maior conhecimento das vivências familiares e partilha de informação para saber lidar e encaminhar cada situação;

v) **Quais as perceções dos cuidadores formais e cuidadores familiares acerca da importância e impacte da parceria?** Apurámos que a parceria é importante, na medida em que cria espaços de partilha, direciona-se para o bem-estar e qualidade de vida da pessoa idosa e do cuidador familiar, promove a saúde e previne a doença, preocupa-se em formar os cuidadores familiares e tem impacto na prática profissional dos cuidados diretos. Sendo assim, mantém-se a necessidade de intervir numa lógica de envelhecimento ativo, mesmo estando perante situações de dependência, procurando otimizar as oportunidades de saúde e promover a participação e segurança com o objetivo claro de melhorar o bem-estar e a qualidade de vida do cuidador familiar e da pessoa idosa (Organização Mundial de Saúde, 2005). Ainda importa apelar ao papel ativo e à participação da pessoa idosa, sempre que possível, e do seu familiar nos cuidados e desenvolver ações que envolvam a prevenção, a reabilitação, a estimulação das capacidades, a saúde mental, a interação com os outros, uma alimentação e todo um estilo de vida saudáveis, o reconhecimento e exercício dos seus direitos, o combate ao isolamento, solidão e situações de abuso e maus-tratos, o acesso e à promoção da dignidade, felicidade e bem-estar (Ribeiro & Paúl, 2011).

Dado o carácter exploratório da investigação, o conhecimento do fenómeno em estudo é clarificado e alargado, mas não é possível transformar os resultados encontrados em conclusões absolutas ou genéricas. Tendo em conta o tipo de estudo e número de participantes, as conclusões também não podem ser transferidas para outras populações ou realidades. Este estudo procura ser um contributo para um maior conhecimento, clarificação e reflexão acerca do tema e instigar novos rumos de investigação. Efetivamente, seria pertinente ouvir a voz da pessoa idosa a pronunciar-se sobre o tema e ainda alargar o estudo a várias instituições (tanto públicas quanto privadas). A par destas limitações, encontrámos alguns desafios neste percurso que se prenderam, essencialmente, com a dificuldade em encontrar fontes primárias recentes e relativas ao tema; conciliar a realização deste estudo com a atividade profissional desempenhada; e sintetizar a informação encontrada e estudada.

Não podemos contudo terminar sem deixar como sugestões de trabalho:

O desenvolvimento de uma relação de parceria entre todos os cuidadores formais e cuidadores familiares, através de um trabalho contínuo e relação de proximidade e confiança que permita avaliar a perspetiva do cuidador familiar, integrá-lo no planeamento dos cuidados, motivá-lo, formá-lo, e unir saberes, com vista a uma prestação de cuidados mais adequada e individualizada;

A formação de grupos de apoio para cuidadores familiares que poderiam assumir um papel fundamental na quebra de situações de isolamento e solidão, operando, simultaneamente, como fonte de informação e aconselhamento (Sousa, Figueiredo & Cerqueira, 2004; Squire, 2005).

Consideramos que deste modo podemos dar resposta à utilidade do nosso estudo ao conseguirmos fomentar e melhorar a parceria nos cuidados à pessoa idosa dependente e, consequentemente, promover uma prestação de cuidados de qualidade e eficaz pautada por respeito, genuíno interesse, empatia, diálogo e partilha, tendo em conta as necessidades da pessoa idosa e cuidador familiar.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alarcão, M. (2000). *(Des)equilíbrios familiares*. Coimbra: Quarteto.
- Almeida, L. (2005). Da prevenção primordial à prevenção quaternária. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 13 (1), p. 91-96.
- Alves, A., (2003). *A importância da comunicação no cuidar do idoso*. Dissertação de Mestrado. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Porto.
- Araújo, L., & Melo, S. (2011). Relacione-se com os outros. In O. Ribeiro, & C. Paúl, *Manual de Envelhecimento Ativo* (pp. 141-170). Lisboa: Lidel.
- Bardin, L. (2004). *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Batista, I. (2005). *Dar rosto ao futuro. A educação como compromisso ético*. Porto: Profedições.
- Batista, I., & Carvalho, A. (2004). *Educação Social. Fundamentos e estratégias*. Porto: Porto Editora.
- Bermejo, J. (2010). *A relação de ajuda no encontro com os idosos*. Prior Velho: Paulinas.
- Botelho, M. (2014). Envelhecimento e funcionalidade. In A. M. Fonseca, *Envelhecimento, Saúde e Doença. Novos desafios para a prestação de cuidados a idosos* (pp. 31-61). Lisboa: Coisas de Ler.
- Cabral, M. (2013). *Processos de envelhecimento em Portugal*. Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos.
- Caldas, C. P. (2003). Envelhecimento com dependência: responsabilidades e demandas da família. *Cadernos de Saúde Pública*, 19, pp. 773-781.
- Carvalho, R. (2014). *Cuidar de idosos: uma prática co-construída*. Lisboa: Coisas de Ler.
- Carvalho, R. (2002). *Parcerias na formação. Papel dos orientadores clínicos. Perspetivas dos atores*. Loures: Lusociência.
- Carvalho, M. I. (2015). Cuidados familiares prestados a pessoas idosas. In M. I. Carvalho, *Serviço Social com famílias* (pp. 239-249). Lisboa: Pactor.
- Carvalho, M. I., & Pinto, C. (2015). Intervenção do Serviço Social com indivíduos e famílias. In M. I. Carvalho, *Serviço Social com famílias* (pp. 81-107). Lisboa: Pactor.
- Carvalho, M. I. (2012). *Envelhecimento e cuidados domiciliários em Instituições de Solidariedade Social*. Lisboa: Coisas de Ler.
- Coutinho, C. (2015). *Metodologia de investigação em Ciências Sociais e Humanas: teoria e prática* (2ª ed.). Coimbra: Almedina.

Dinis, R. P. (2006). *A família do idoso. O parceiro esquecido?* Tese de mestrado. Universidade Aberta, Lisboa.

Espírito Santo, P. (2015). *Introdução à metodologia das Ciências Sociais: génese, fundamentos e problemas* (2ª ed.). Lisboa: Sílabo.

Fernandes, L. (2014). Envelhecimento e demências. In A. M. Fonseca, *Envelhecimento, Saúde e Doença. Novos desafios para a prestação de cuidados a idosos* (pp. 93-120). Lisboa: Coisas de Ler.

Fernandes, A. (2004). Quando a vida é mais longa... Os impactos sociais do aumento da longevidade. In M. L. Quaresma (Coord.), *O sentido das idades da vida. Interrogar a solidão e a dependência. Gerontologia Social* (pp. 13-36). Lisboa: CESDET.

Figueiredo, D. (2007). *Cuidados familiares ao idoso dependente*. Lisboa: Climepsi.

Fortin, M.F. (2003). *O Processo de Investigação: da Concepção à Realidade*. Loures: Lusociência.

GEP/ MTSS. (2009). *Carta Social - rede de serviços e equipamentos. A dependência: o apoio informal, a rede de serviços e equipamentos e os cuidados continuados integrados*. Lisboa: GEP.

GP/MTSS. (2011). *Carta Social - rede de serviços e equipamentos. Relatório 2011*. Lisboa:GEP.

Gomes, I. D. (2009). *Cuidado de Si: a natureza da parceria entre enfermeiro e o doente idoso no domicílio*. Dissertação de Doutoramento. Universidade Católica Portuguesa, Lisboa.

Gomes, I. (2002). *O conceito de parceria no processo de cuidados de enfermagem ao doente idoso*. Dissertação de mestrado. Universidade Aberta, Lisboa.

Guedes, J. (2014). Cuidados formais a idosos - desafios inerentes à sua prestação. In A. M. Fonseca, *Envelhecimento, saúde e doença. Novos desafios para a prestação de cuidados a idosos* (pp. 183-217). Lisboa: Coisas de Ler.

Imaginário, C. (2004). *O idoso dependente em contexto familiar: uma análise da visão da família e do cuidador principal*. Coimbra: Formasau.

Instituto Nacional de Estatística. (2011). *Censos 2011. Resultados definitivos. Destaque - Informação à comunicação social*. Lisboa: INE.

Instituto de Segurança Social. (2012). *Guia prático - apoios sociais - população adulta - pessoas idosas*. Lisboa: ISS.

Karsh, U. M. (2003). Idosos dependentes: famílias e cuidadores. *Cadernos de Saúde Pública*, 19, pp. 861-866.

Lage, I., & Araújo, O. (2014). A construção discursiva do cuidado formal a idosos dependentes: perceções, constrangimentos e práticas. In A. M. Fonseca, *Envelhecimento*,

saúde e doença. Novos desafios para a prestação de cuidados a idosos (pp. 221-259). Lisboa: Coisas de Ler.

Lamela, D., & Bastos, A. (2012). Comunicação entre os profissionais de saúde e o idoso: uma revisão da investigação. *Psicologia & Sociedade*, 24 (3) , pp. 684-690.

Lipszyc, B., Sail, E., & Xavier, A. (2012). *Long-term care: need, use and expenditure in the EU-27*. Brussels: Directorate-General for Economic and Financial Affairs Publications.

Martins, M. (2004). *Visitas e parceria de cuidados*. Nursing, 184, pp. 8-14.

Organização Mundial de Saúde. (2011). *Global Health and aging*. National Institute on Aging. National Institute of Health. World Health Organization.

Organização Mundial de Saúde. (2005). *Envelhecimento Activo: uma política de saúde*. Organização Pan-Americana da Saúde: Legis Editora.

Pais, M. (2007). *Sociologia da vida quotidiana: teorias, métodos e estudos de caso*. Lisboa: ICS.

Paúl, C. (2005). A construção de um modelo de envelhecimento humano. In C. Paúl, & A. M. Fonseca, *Envelhecer em Portugal* (pp. 21-41). Lisboa: Climepsi.

Paúl, C. (2014). Envelhecimento e prestação de cuidados: diferentes necessidades, diferentes desafios. In A. M. Fonseca, *Envelhecimento, saúde e doença. Novos desafios para a prestação de cuidados a idosos* (pp. 353-367). Lisboa: Coisas de Ler.

Paúl, C. (1997). *Lá para o fim da vida. Idoso, família e meio ambiente*. Coimbra: Almedina.

Pena, M. J. (2015). A visita domiciliária na relação de ajuda em Serviço Social. In M. I. Carvalho, *Serviço Social com famílias* (pp. 109-124). Lisboa: Pactor.

Pereira, F., Gomes, M., & Galvão, A. (2012). A relação com a pessoa idosa. In F. Pereira, *Teoria e prática da gerontologia: um guia para cuidadores de idosos* (pp. 81-92). Viseu: Psicosoma.

Phaneuf, M. (2005). *Comunicação, entrevista, relação de ajuda e validação*. Loures: Lusociência.

Pimentel, L. (2013). *Filho és, pai serás...cuidar de pessoas idosas em contexto familiar*. Lisboa: Coisas de Ler.

Pimentel, L., & Maurício, C. (2015). O olhar dos assistentes sociais sobre o descanso do cuidador na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. In M. I. Carvalho, *Serviço Social com famílias* (pp. 251-271). Lisboa: Pactor.

Polit, D. F., Beck, C. T., Hungler, B. P. (2004). *Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização*. São Paulo: Artmed.

Quivy, R., & Campenhoudt, L. (2013). *Manual de investigação em Ciências Sociais*. Lisboa: Gradiva.

Ribeiro dos Santos, M. (1999). Cruzar compreensões, confrontar estratégias e coconstruir a intervenção. In A. M. Bertão, M. S. Ferreira, & M. Ribeiro dos Santos, *Pensar a escola sob os olhares da psicologia*. Porto: Edições Afrontamento.

Rogers, C. (2009). *Tonar-se pessoa*. Lisboa: Padrões Culturais.

São José, J. (2012). A divisão dos cuidados sociais prestados a pessoas idosas: complexidades, desigualdades e preferências. *Sociologia, Problemas e Práticas*, 69 , pp. 63-85.

São José, J. (2016). What are we talking about when we talk about care? A conceptual review of the literature. *Sociologia, Problemas e Práticas*, 81 , pp. 57-74.

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

Sousa, L., & Figueiredo, D. (2003). (In) Dependência na população idosa - um estudo exploratório na população portuguesa. *Psychologica*, 33 , pp. 109-122.

Sousa, L., Figueiredo, D., & Cerqueira, M. (2004). *Envelhecer em família: os cuidados familiares na velhice*. Porto: ÂMBAR.

Squire, A. (2005). *Saúde e bem-estar para pessoas idosas. Fundamentos para a prática*. Loures: Lusociência.

Streubert, H. J. & Carpenter, D. R.. (2013). *Investigação qualitativa em Enfermagem: avançando o imperativo humanista*. Lisboa: Lusodidacta.

Vala, J. (2001). A análise de conteúdo. In S. A. Silva, & M. J. Pinto, *Metodologia das Ciências Sociais* (pp. 101-128). Porto: Edições Afrontamento.

Veiga, P. D. (2001). Hacia la convergencia de los sistemas de apoio informal y formal en cuidadores: un estudio de caso. *Intervención Psicosocial*, vol. 10, 1, pp. 41-54.

Vieira, R. (2014). Integração Social na terceira Idade. Ambientes Promotores de Envelhecimento Ativo. In S. Azevedo, & F. Correia, *Educação e Integração Social*, 3º Congresso Internacional de Educação Social (pp. 107-121). Porto: Aptses e Fronteira do Caos editora.

Wittmer, D. S., & Petersen, S. H. (2006). *Infant and toodler development and resposive programm planning.A relationship-based approach*. New Jersey: Pearson Education.

Zimmerman, G. I. (2005). *Velhice: aspectos biopsicossociais*. São Paulo: Artmed.

ANEXOS

ANEXO I

Índice de Barthel

CAPACIDADE FISICA E FUNCIONAL Índice de Barthel Modificada (Shah) – Avaliação da Dependência

Banho

- ⁵ Independente
- ⁴ Supervisão
- ³ Ajuda ocasional (transferência, lavar, secar, etc.)
- ¹ Assistência em todos os aspectos do banho
- ⁰ Dependência total

| |
|--|
| |
| |
| |
| |
| |

Transferência cadeira-cama

- ¹⁵ Independente
- ¹² Supervisão
- ⁸ Ajuda ocasional de uma pessoa
- ³ Ajuda contínua (colabora)
- ⁰ Ajuda de duas pessoas (não colabora)

| |
|--|
| |
| |
| |
| |
| |

Vestir

- ¹⁰ Independente
- ⁸ Ajuda mínima
- ⁵ Ajuda para vestir ou despir
- ² Grande ajuda (colabora algo)
- ⁰ Dependência total

| |
|--|
| |
| |
| |
| |
| |

Escadas

- ¹⁰ Independente (pelo menos um piso)
- ⁸ Supervisão ocasional
- ⁵ Supervisão contínua ou ajuda ocasional
- ² Ajuda contínua
- ⁰ Incapaz de subir escadas

| |
|--|
| |
| |
| |
| |
| |

Higiene corporal

- ⁵ Independente
- ⁴ Ajuda mínima
- ³ Ajuda moderada
- ¹ Ajuda contínua (colabora)
- ⁰ Dependência total

| |
|--|
| |
| |
| |
| |
| |

Urina

- ¹⁰ Continente e independente
- ⁸ Incontinente ocasional (<1/dia)
- ⁵ Incontinência noturna ou ajuda de fralda
- ² Incontinente dia e noite (ajuda a pôr a fralda)
- ⁰ Incontinente e dependente: sonda visical

| |
|--|
| |
| |
| |
| |
| |

Ir à casa de banho

- ¹⁰ Independente
- ⁸ Supervisão
- ⁵ Ajuda moderada
- ² Ajuda contínua
- ⁰ Dependência total

| |
|--|
| |
| |
| |
| |
| |

Defecação

- ¹⁰ Continente e independente
- ⁸ Incontinente ocasional (1/sem.)
- ⁵ Incontinente frequente, limpa-se sozinho
- ² Incontinente frequente colabora algo
- ⁰ Incontinência e dependência total

| |
|--|
| |
| |
| |
| |
| |

Deambulação

- ¹⁵ Independente
- ¹² Supervisão continua ou quando caminha > 50m
- ⁸ Ajuda de uma pessoa (ocasional)
- ³ Ajuda continua de uma ou mais pessoas
- ⁰ Dependente

| |
|--|
| |
| |
| |
| |
| |

Alimentação

- ¹⁰ Independente
- ⁸ Ajuda mínima
- ⁵ Come, só com supervisão
- ² Ajuda de outra pessoa (come algo)
- ⁰ Dependente SNG.

| |
|--|
| |
| |
| |
| |
| |

00 - 20 Dependência Total
21- 60 Dependência Grave
61- 90 Dependência Moderada
91- 99 Dependência Leve

Total

Grau de dependência

ANEXO II

Pedido de autorização para a realização de entrevistas

Leiria, 15 de Dezembro de 2016

autorizo 15/12/2016

Exmo. Senhor

Assunto: Pedido de autorização para a realização de entrevistas para estudo de investigação de âmbito académico.

Eu, Eunice Sofia dos Santos Ferreira, estudante no mestrado em Intervenção para um Envelhecimento Ativo da Escola Superior de Educação e Ciências Sociais e da Escola Superior de Saúde de Leiria, a desenvolver a dissertação intitulada de "Cuidar em parceria da pessoa idosa dependente", sob a orientação das professoras doutoras Luísa Pimentel e Catarina Lobão, venho por este meio solicitar a sua autorização para a realização de entrevistas a alguns dos profissionais e cuidadores familiares da resposta social de Serviço de Apoio Domiciliário do [REDACTED]

O estudo tem como objetivo geral compreender como se efetua a articulação entre cuidadores familiares e cuidadores formais no que concerne à prestação de cuidados à pessoa idosa dependente em contexto de apoio domiciliário. A investigação possui uma abordagem qualitativa e prevê-se que a recolha de dados, através da entrevista, se realize no mês de Janeiro de 2017, em data e horário a combinar, de acordo com a disponibilidade dos entrevistados, sem contudo interferir no funcionamento da instituição.

Os dados obtidos serão apenas utilizados para fins científicos, garantindo a completa confidencialidade e sigilo de informação. Os resultados finais serão disponibilizados à instituição para os fins que entenderem convenientes.

Desde já agradeço a atenção dispensada.

Atenciosamente,

A estudante,



ANEXO III

Guiões de entrevista

Guião de entrevista – Cuidadores formais

Esta entrevista insere-se no âmbito do trabalho final do mestrado em Intervenção para um Envelhecimento Ativo da Escola Superior de Saúde e da Escola Superior de Educação e Ciências Sociais – Instituto Politécnico de Leiria. O estudo pretende compreender como se efetua a parceria entre cuidadores familiares e cuidadores formais no que concerne à prestação de cuidados à pessoa com idosa dependente em contexto de apoio domiciliário.

Ainda definimos nas linhas abaixo os conceitos de parceria e de cuidadores informais para que os entrevistados possam responder às questões, sabendo exatamente o que estamos a abordar:

Parceria: processo dinâmico em que os todos os atores envolvidos no cuidado trabalham para um objetivo comum, num processo de partilha de significados, saberes e experiências, e de colaboração (Dinis, 2006; Gomes, 2009). **Cuidadores familiares:** aqueles que estão diariamente lado a lado com o idoso (Zimmerman, 2005) e estabelecem uma interação com ele de “(...) ajuda, de maneira regular e não remunerada, a realizar atividades que são imprescindíveis para viver a sua vida condignamente.” (Sousa, Figueiredo, Cerqueira, 2004, p. 69).

a) Caraterização do Cuidador formal e dos cuidados

- Género: F ☐
 M ☐
- Qual é a sua formação académica?
- Qual é a sua categoria profissional?
- Há quanto tempo trabalha nesta instituição?
- Que tipo de vínculo possui com esta instituição?

Contrato de trabalho a termo certo ☐

Contrato de trabalho sem termo ☐

Contrato de trabalho a termo incerto ☐

Contrato de prestação de serviços ☐

- Quanto tempo despende no cuidado às pessoas idosas?

b) Momentos e espaços da parceria entre cuidadores formais e cuidadores familiares

- Quando surge o seu primeiro contacto com os cuidadores familiares/familiars que cuidam dos nossos idosos?
- Com que frequência contacta com os cuidadores familiares?
- Em que momentos contacta os cuidadores familiares?
- Durante o seu apoio ao idoso os familiares estão presentes ou colaboram?
- Sente-se confortável quando os cuidadores estão presentes?

c) Motivos que originam a parceria entre os cuidadores informais e cuidadores familiares

- Quais os motivos que levam ao contacto com os cuidadores familiares?

d) Estratégias de comunicação utilizadas entre cuidadores formais e cuidadores familiares

- ¹Que estratégias de comunicação utiliza no sentido de estabelecer uma parceria com os cuidadores familiares ao longo da prestação de cuidados?

e) Perceções dos cuidadores formais e cuidadores familiares relativamente às dificuldades e constrangimentos da parceria

- Pode identificar quais as dificuldades ou constrangimentos que encontra na parceria com os cuidadores familiares?
- Que sugestões daria para essas dificuldades ou constrangimentos fossem ultrapassadas?
- Como poderia contribuir para melhorar esta parceria?
- De que modo poderia melhorar o seu papel nesta parceria?

¹ Esta questão foi elaborada após a realização do pré teste. Antes deste liam-se duas questões “Que estratégias ou instrumentos utiliza no sentido de estabelecer uma articulação com os cuidadores formais/cuidadores familiares ao longo da prestação de cuidados?” e “Como se efetua a comunicação com o cuidador formal/cuidador familiar?”

f) Percepções dos cuidadores formais e cuidadores familiares acerca da importância e impacto da parceria

- Que importância atribui à parceria entre cuidadores formais e cuidadores familiares?
- ²Pode contar-me um episódio onde viu a importância desta parceria?

g) Questão final

- Existe algum assunto que gostasse de desenvolver que não viu explorado nesta entrevista?

² Esta questão também foi elaborada após a realização do pré teste. Antes deste lia-se “Em que domínios se revela essa importância?”.

Guião de entrevista – Cuidadores familiares

Esta entrevista insere-se no âmbito do trabalho final do mestrado em Intervenção para um Envelhecimento Ativo da Escola Superior de Saúde e da Escola Superior de Educação e Ciências Sociais – Instituto Politécnico de Leiria. O estudo pretende compreender como se efetua a parceria entre cuidadores familiares e cuidadores formais no que concerne à prestação de cuidados à pessoa com idosa dependente em contexto de apoio domiciliário.

Definimos nas linhas abaixo os conceitos de parceria e de cuidadores formais para que os entrevistados possam responder às questões, sabendo exatamente o que estamos a abordar:

Parceria: processo dinâmico em que todos os atores envolvidos no cuidado trabalham para um objetivo comum, num processo de partilha de significados, saberes e experiências, e de colaboração (Dinis, 2006; Gomes, 2009). **Cuidadores formais:** profissionais remunerados com a devida qualificação que se transformam em cuidadores formais, pelo facto de possuírem preparação específica para assumirem essa função (Sequeira, 2010; Lipszyc, Sail & Xavier, 2012). Estamos portanto a falar, neste caso concreto, da diretora técnica, da técnica de serviço social, dos enfermeiros, da fisioterapeuta e das ajudantes de ação direta.

a) Caraterização do cuidador familiar

- Pode dizer-me a sua idade e profissão?
- Há quanto tempo cuida deste idoso?
- Qual o tipo de apoio que presta?
- Quanto tempo despende no cuidado ao idoso?

b) Necessidade de recorrer a cuidados formais

- Quando recorreram a um apoio formal? E porque o fizeram?
- Há quanto tempo já possui este apoio?

c) Momentos e espaços da parceria entre cuidadores formais e cuidadores familiares

- Quando surgiu o seu primeiro contacto com os cuidadores formais que cuidam do seu familiar idoso?
- Com que frequência contacta com os cuidadores formais?
- Em que momentos contacta os cuidadores formais?

d) Motivos que originam a parceria entre os cuidadores informais e cuidadores familiares

- Quais os motivos que levam ao contacto com os cuidadores formais?

e) Estratégias de comunicação utilizadas entre cuidadores formais e cuidadores familiares

- Que estratégias de comunicação utiliza no sentido de estabelecer uma parceria com os cuidadores familiares ao longo da prestação de cuidados?

f) Perceções dos cuidadores formais e cuidadores familiares relativamente às dificuldades e constrangimentos da parceria

- Pode identificar quais as dificuldades ou constrangimentos que encontra na parceria com os cuidadores formais?
- Que sugestões daria para essas dificuldades ou constrangimentos fossem ultrapassadas?
- Como poderia contribuir para melhorar esta parceria?
- De que modo poderia melhorar o seu papel nesta parceria?

g) Perceções dos cuidadores formais e cuidadores familiares acerca da importância e impacte da parceria

- Que importância atribui à parceria entre cuidadores formais e cuidadores familiares?
- Pode contar-me um episódio onde viu a importância desta parceria?

h) Questão final

- Existe algum assunto que gostasse de desenvolver que não viu explorado nesta entrevista?

ANEXO IV

Termo de consentimento informado

TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

O presente trabalho de investigação tem como objetivo geral compreender como se efetua a parceria entre cuidadores familiares e cuidadores formais no que concerne à prestação de cuidados à pessoa idosa dependente em contexto de apoio domiciliário. Para que o objetivo do estudo possa ser alcançado a sua colaboração é fundamental e não lhe trará nenhuma despesa ou risco. As informações serão recolhidas através de uma entrevista que será gravada, mas asseguramos a confidencialidade dos dados, não revelando o seu nome ou outras informações pessoais que levem à sua identificação. A sua participação neste estudo é voluntária podendo retirar-se a qualquer altura, ou recusar participar, sem que tal facto tenha consequências para si.

Declaração de consentimento informado

Eu, _____, declaro que concordei em participar no estudo cujo objetivo geral é compreender como se efetua a parceria entre cuidadores familiares e cuidadores formais no que concerne à prestação de cuidados à pessoa idosa dependente em contexto de apoio domiciliário, desenvolvido pela Mestranda Eunice Sofia dos Santos Ferreira no âmbito do Mestrado em Intervenção para um Envelhecimento Ativo da Escola Superior de Educação e Ciências Sociais e da Escola Superior de Saúde de Leiria.

Afirmo que aceitei participar por minha livre vontade, sem receber qualquer incentivo financeiro e com a finalidade exclusiva de colaborar para o sucesso da investigação.

Fui informado (a) que a minha colaboração se efetuará através do fornecimento de informações numa entrevista que será gravada.

Fui também informado (a) de que posso recusar participar na pesquisa ou abandoná-la no seu decurso sem qualquer justificação e também que será mantido o anonimato e confidencialidade das informações recolhidas.

Salvaterra de Magos,

Assinatura do participante: _____

Assinatura da investigadora: _____