

Envelhecimento e dependência. Estudo sobre os impactes da dependência de um membro idoso na família e no cuidador principal

Aging and dependence. Study concerning the impacts of an elderly family member dependence on family and informal caregiver

Cristina Sebastião
Cristina Albuquerque

RESUMO: No presente artigo procurar-se-á apresentar os dados globais de uma investigação empírica qualitativa, realizada em Portugal em 2009 e 2010, com o objetivo de identificar e compreender os principais impactes (sociais, económicos, emocionais e funcionais) e ajustamentos, decorrentes de uma situação de dependência de um membro da família idoso, no contexto familiar e, em particular, para o cuidador principal. Os dados apresentados foram recolhidos junto de treze cuidadores principais de idosos dependentes.

Palavras-chave: Envelhecimento; Dependência; Cuidador Principal.

ABSTRACT: *This article presents global data from a qualitative empirical research, conducted in Portugal in 2009 and 2010. The research intended to identify and understand the main impacts (social, economic, emotional and functional) and adjustments associated to a situation of dependence of an elderly relative, in the family context, and particularly, for the primary family caregiver. Data was collected by the contact with thirteen family primary caregiver of dependent elderly.*

Keywords: *Aging; Dependence; Primary Caregiver.*

Problemática: envelhecimento e dependência nas sociedades contemporâneas ocidentais

O envelhecimento da população a nível mundial, com particular incidência no continente europeu, é hoje uma realidade que tem mobilizado cientistas e profissionais de saúde e das mais variadas áreas sociais e políticas.

A temática do envelhecimento populacional foi evocada pela primeira vez num estudo apresentado em 1928 por Alfred Sauvy. Desde então este fenómeno tem vindo a assumir uma importância substancial, quer na Europa, quer nos países industrializados em geral. (Paúl, 1997; Brito, 2002). Com efeito, a diminuição das taxas de fecundidade e de natalidade nas últimas décadas, facto comprovado por diversos dados empíricos, constitui-se como foco de preocupação social e política na medida em que pode vir a comprometer a necessária renovação e solidariedade intergeracional. Assim sendo, começam a emergir, de modo mais ou menos profundo consoante os contextos, preocupações inéditas no que concerne ao dinamismo da economia e à sustentabilidade social e financeira dos modelos de *welfare* ocidentais. (Attias-Donfut, 1995; Wall, Aboim, Cunha & Vasconcelos, 2001; Hespanha & Portugal, 2002). Do mesmo modo, o aumento da esperança média de vida¹ e do número de pessoas, maioritariamente mas não exclusivamente idosas, a necessitar de cuidados de saúde e apoio social continuados tem implicações profundas no domínio das políticas sociais e na (re)estruturação das redes sociais, em sentido amplo, e das redes de suporte familiar e vicinal em particular. (Wall *et al.*, 2001; Vasconcelos, 2002, 2005; Sequeira, 2007).

Refira-se que o envelhecimento, que não é forçosamente sinónimo de velhice, pressupõe alterações naturais e gradativas ao nível físico, psicológico e social do indivíduo, sendo a característica mais evidente a diminuição da capacidade de adaptação do organismo face a alterações do meio ambiente. Esta incapacidade aumenta de facto com o avançar da idade e com o início de afeções e doenças crónicas, não existindo, no entanto, nenhum padrão preciso para estas transformações gerais, pelo que se podem verificar em idade precoce ou mais avançada e em maior ou menor grau, de acordo com as características genéticas e o modo de vida de cada pessoa. (Zimmerman, 2005). O processo de envelhecimento apresenta assim

¹ Actualmente a esperança média de vida é de 74 anos nos países industrializados e de 50 anos nos países em vias de desenvolvimento. Segundo a Organização Mundial de Saúde prevê-se que em média este valor alcançará, em 2025, os 73 anos. Actualmente 120 países têm uma esperança média de vida superior a 60 anos e estima-se que, em 2025, cerca de 26 países tenham uma esperança média de vida igual ou superior a 80 anos. Obviamente, que no topo desta lista se encontram os países mais desenvolvidos do Hemisfério Norte, entre eles, por exemplo, Islândia, Itália, Japão e Suécia (Zimmerman, 2005). O aumento da esperança de vida tem levado alguns autores a falar da chamada 4ª idade, enunciando que, na classe etária dos 65 ou mais anos de idade, encontram-se duas gerações, uma mais autónoma, 3ª idade, e outra potencialmente mais dependente, a 4ª idade (Relvas, 1996).

essencialmente três dimensões: uma componente biológica, a senescência, respeitante a alterações fisiológicas que resultam numa vulnerabilidade física e mental crescente; uma componente psicológica caracterizada pela maior ou menor capacidade de autoregulação do indivíduo face ao processo de senescência, e uma componente social, relativa aos papéis sociais esperados pela sociedade para o indivíduo em envelhecimento. (Schroots & Birren, 1980; Fonseca, 2006).

O aumento da esperança média de vida pode ainda assim ter como contrapartida um aumento da probabilidade de passar os últimos anos de vida em situação de dependência. A relação entre essa probabilidade e o aumento efetivo do número de casos de dependência não é porém consensual e esteve na base de duas teorias: a teoria da compressão da morbilidade e a teoria da expansão da morbilidade. A primeira postula que a adopção de estilos saudáveis de vida associados aos avanços da tecnologia médica levaram ao aumento da esperança média de vida, mas também permitiram que as doenças crónicas e as incapacidades funcionais passassem por um processo de compressão em que o aparecimento desta situação ocorre cada vez mais tarde. (Fries, 1993, como citado em Figueiredo, 2007). A segunda teoria reconhece que as mudanças nos estilos de vida proporcionam uma redução no risco de se vir a sofrer de doenças mortais, mas sustenta que o principal efeito do avanço dos tratamentos médicos é o de prolongar a vida daqueles que sofrem de doenças crónicas, sem que isso signifique ganhos de saúde e qualidade de vida consideráveis. De acordo com a teoria da expansão da morbilidade a redução das taxas de mortalidade traduz-se pois no prolongamento do tempo durante o qual as doenças crónicas e a incapacidade funcional se podem manifestar. (Figueiredo, 2007).

A possibilidade de adoecer, associada ao processo de envelhecimento, depende assim não só da idade cronológica, mas também condicionantes ambientais, o que significa que a vulnerabilidade de um idoso depende duma miríade de fatores, tais como: (1) a acumulação de resíduos metabólicos e de radicais livres; (2) a exposição a acidentes e acontecimentos *stressantes*; (3) a doenças e incapacidades várias; (4) ao ambiente físico onde se vive; (5) ao ambiente social e envolvimento em atividades culturais, religiosas e de aprendizagem; (6) a estilos e hábitos de vida saudáveis quanto à nutrição, exercício físico, atividade sexual, lazer e sono; (7) a recursos cognitivos, materiais e ocupacionais disponíveis, e (8) à atitude face à vida. (Fonseca, 2006).

A substância e combinação de tais fatores determinam um processo de envelhecimento mais ou menos ativo e positivo, ou, mais ou menos marcado por indicadores de fragilidade, dependência ou incapacidade. Na década de 80,

a afirmação do paralelismo continuado entre desenvolvimento e envelhecimento, negando a sucessão destes processos, permitiu encarar as etapas tardias com otimismo, onde a deterioração já não era uma condição imperativa mas antes um acontecimento inevitável. (Gonçalves, Martín, Guedes, Cabral-Pinto & Fonseca, 2006: 138).

Enquadrado neste (novo) paradigma, Baltes e Baltes (1990) definem as proposições essenciais para aquilo que denominaram de “envelhecimento bem sucedido” e de “envelhecimento ativo”, como atualmente se advoga. Os autores consideram que

existem limites impostos pela idade para a adaptação e plasticidade comportamental, resultando num aumento progressivo de perdas e uma conseqüente diminuição de ganhos. Porém esta não é uma relação linear, pois a recuperação de conhecimentos prévios e a utilização de tecnologias e recursos externos podem minimizar o impacto do processo de envelhecimento sobre o sujeito. (Gonçalves *et al.*, 2006: 138).

Assim sendo, a compreensão deste processo de envelhecimento, e dos impactes pessoais, familiares e sociais que pode comportar, implica uma leitura necessariamente complexa e uma discussão mais profunda sobre conceitos aparentemente similares, mas que, na verdade, traduzem realidades distintas. No contexto gerontológico e geriátrico, é comum por exemplo a utilização de termos como “fragilidade”, “dependência” e “incapacidade”, que apesar de serem conceitos diferentes implicam uma reciprocidade que os torna por vezes confusos, reduzindo conseqüentemente a sua operacionalidade.

A “fragilidade” (*frailty*) ou “idosos frágeis” (*frail older persons, frail elderly*) são termos utilizados para identificar um segmento específico da população mais idosa (Brunck, 2007). Apesar de diferenças entre várias definições, a maioria dos autores reconhece a natureza multifatorial do conceito, que se acredita resultar da interação e acumulação de défices em múltiplos domínios do funcionamento físico, cognitivo, sensorial e psicossocial. Kaethler, Molnar, Mitchell, Soucie e Man-Son-Hing (2003) argumentam que a maioria dos autores consideram os idosos frágeis como um grupo que possui pelo menos uma das

seguintes características: (1) presença de déficit funcional, (2) presença de comorbilidade² na sua condição física e/ou psicológica, (3) vulnerabilidade ao declínio médico, físico ou psicológico. Assim, genericamente, a fragilidade consubstancia um estado de alta vulnerabilidade a condições adversas de saúde, que podem resultar ou não em situações de dependência, necessidade de cuidados por períodos prolongados e/ou mortalidade precoce.

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

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

- Atividades básicas da vida diária (*Activities Daily Living - ADL*) relacionadas com o autocuidado, que englobam habitualmente tarefas como vestir-se, realizar a higiene pessoal, alimentar-se, usar os sanitários e mobilidade;

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

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

O grau de incapacidade funcional do sujeito dependente pode assim ser classificado como: (1) ligeiro, quando o indivíduo apenas necessita de supervisão ou vigilância, mas possui autonomia e consegue realizar as atividades básicas de vida diária; (2) moderado,

² Aqui, entende-se explicitamente comorbilidade como a presença simultânea de duas ou mais doenças identificadas por diagnóstico médico, sendo este alcançado com base em critérios firmemente estabelecidos.

quando necessita de supervisão e de apoio para o desempenho de algumas tarefas; e (3) grave, quando é necessária a existência de ajuda permanente, tratando-se por norma de pessoas acamadas ou com graves restrições de mobilidade. (Figueiredo, 2007).

Nesta perspectiva, tendo em conta a taxionomia anterior, a dependência é aferida pela impossibilidade do indivíduo realizar independentemente, sem ajuda externa, as atividades básicas e as atividades instrumentais da vida diária. Deste modo, como afirma Caldas (2003: 775), “não é apenas a incapacidade que cria a dependência, mas sim o somatório da incapacidade com a necessidade”. Refira-se, no entanto, que apesar do aumento do grau de dependência do idoso estar relacionado diretamente com o envelhecimento biológico, e mais especificamente com as perdas de coordenação ao nível motor, os fatores psicológicos relativos aos transtornos cognitivos e às alterações de personalidade, assim como os fatores socioambientais também assumem uma importância crucial. Por exemplo as atitudes e os comportamentos das pessoas que rodeiam o idoso podem ajudar a promover a autonomia ou a agravar a dependência. (Fonseca, 2006; Marques, 2007; Sequeira, 2007; Figueiredo & Sousa, 2008).

Neste contexto, a preocupação com as situações de dependência, nomeadamente dos mais idosos, tem mostrado a necessidade crescente de cuidados de longa duração providenciados pelas redes de suporte familiar e comunitário, obrigando a uma reestruturação do contexto social, político e económico para uma resposta mais eficiente e eficaz a essas situações. Como objetivo comum subjacente a este processo de reestruturação encontra-se a intenção de proteger e acompanhar as pessoas dependentes, bem como apoiar os familiares e cuidadores envolvidos, minimizando as repercussões negativas da situação de dependência. (Augusto, 2002)³. Na verdade, a família foi e continua a ser o centro de solidariedade intergeracional por excelência ao desempenhar uma função basilar no restabelecimento e manutenção de saúde e bem-estar dos seus membros, nomeadamente, através da prestação de apoio em situações de necessidade de cuidados, mais ou menos profundos, e /ou mais ou menos permanentes ou conjunturais. (Hespanha & Portugal, 2002).

O papel essencial das famílias enquanto unidades de prestação de cuidados a idosos encontra-se visivelmente patente nos estudos realizados na União Europeia, que referem que

³ Imbuída nesta abordagem às famílias cuidadoras elas próprias como unidades funcionais com necessidades específicas, a literatura tem apresentado alguns instrumentos de avaliação dessas necessidades: Evidenciamos aqui três desses instrumentos. O Modelo de Avaliação Familiar de Calgary; o Modelo de Avaliação dos Prestadores de Cuidados de Heron, dirigido a cuidadores informais; os Índices de Avaliação do Cuidador de Nolan (Índice de Avaliação das Estratégias de “Coping” do Cuidador - (CAMI), Índice de Avaliação da Satisfação do Cuidador - (CASI) e Índice de Avaliação das Dificuldades do Cuidador - (CADI).

cerca de 70 a 80% dos cuidados prestados a idosos com problemas funcionais são efetuados por familiares. (Brito, 2002). Desses idosos a maioria são cuidados pelo cônjuge, 17% pelos filhos, 5% por irmão/irmã e 4,4% por outros parentes (Martins, 2006). Existem, no entanto, diferenças assinaláveis de país para país.

O Relatório Final do SOCCARE Project (2003) ao comparar os sistemas de garantia de cuidados sociais, e respetivo processo de concretização, entre cinco países europeus - Finlândia, França, Itália, Portugal e Reino Unido – destaca que, apesar dos cuidados familiares se afigurarem como uma dimensão central no apoio aos idosos em todos os países estudados, são particularmente relevantes e predominantes nos países do Sul da Europa. “The Portuguese and Italian families in our sample tended to perceive nursing homes as the last resort for the care of their older relatives and they also saw caring for an older family member as a duty of their own.” (Kröger, 2003: 49). Diversos estudos relativos ao contexto português (Wall *et al.*, 2001; Vasconcelos, 2002, 2005; Hespanha & Portugal, 2002) evidenciam de facto a relevância da família e da chamada “sociedade-providência” no papel de cuidar dos membros mais vulneráveis, assumindo uma função compensatória face à insuficiência das políticas públicas de proteção social. (Hespanha & Carapinheiro, 2002).

Num estudo realizado no final da década passada, Paúl (1997) evidencia a importância do papel das redes de apoio informal sobretudo quando a capacidade funcional e a autonomia dos indivíduos se desvanecem, bem como o papel crucial na integração dos idosos com problemas funcionais na comunidade, evitando dessa forma a institucionalização. No mesmo estudo evidencia que mesmo nas situações em que não há coabitação, o apoio financeiro, os cuidados de enfermagem, a realização de compras, a supervisão, a preparação de refeições, os serviços domésticos, a higiene e o transporte são os serviços mais frequentemente prestados pelos familiares, vizinhos e amigos. (Paúl, 1997).

Saliente-se no entanto que esta remissão para a família de responsabilidades associadas ao cuidado e acompanhamento dos respetivos membros (em particular em situação de dependência), acentuada na atual geração de políticas sociais (Hespanha & Carapinheiro, 2002) não deixa de comportar questões de relevo no que diz respeito nomeadamente às possibilidades de participação social e económica das famílias e à equidade de género. Como têm demonstrado diversos estudos (Wall *et al.*, 2001; Figueiredo, 2007), no seio familiar é atribuída em particular às mulheres - esposas, filhas, irmãs e noras - a responsabilidade de cuidar dos elementos idosos com laços de afinidade mais próximos, o que implica processos de adaptação, emocional e funcional, e (re)ajustamentos dos papéis familiares, sociais e

profissionais assumidos. Inúmeras organizações internacionais (Nações Unidas, Comissão Europeia, Banco Mundial, entre outras) têm, por isso, sublinhado as questões da desigualdade de género como elementos, muitas vezes ocultos, de perpetuação de injustiças sociais de relevo e, como tal, exigindo ações concretas para a sua superação.

O estudo que ora se apresenta visou sobretudo compreender a forma com uma situação de dependência de um membro idoso é assumida no contexto familiar e que impactes gera, sobretudo para a pessoa que assume a responsabilidade central pela prestação de cuidados.

Método

A pesquisa desenvolvida⁴, em 2009 e 2010, na região Centro de Portugal (Concelho de Soure⁵) estudou as implicações, na perspetiva do cuidador familiar principal, do processo de prestação de cuidados a idosos dependentes na dinâmica da família e nas vivências e modos de estar e de ser do cuidador. O estudo visou assim a identificação das referidas implicações, dos processos de ajustamento, familiar e pessoal, decorrentes da situação de dependência, bem como a compreensão da forma como a prestação de cuidados é percebida pelas pessoas diretamente envolvidas no processo de cuidar. Mais precisamente, procurou-se identificar e compreender a envolvente funcional, emocional e familiar da dependência na perspetiva do cuidador informal.

Participantes

A amostra foi constituída por familiares cuidadores principais de idosos (com idade igual ou superior a 65 anos⁶), em situação de dependência, residentes no concelho de Soure. Procurou-se obter o contacto com um grupo de pessoas, residentes na zona geográfica identificada, que, embora partilhando a mesma situação de base (cuidado prestado a um familiar idoso dependente), possuísse características diferenciadoras (princípio de

⁴No âmbito do *Mestrado em Ciências da Educação, Área de especialização em Educação e Desenvolvimento Social*, da Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra, da Mestre Cristina Maria Sebastião, sob orientação de Cristina Albuquerque.

⁵ Portugal organiza-se administrativamente em Distritos (conjunto de Concelhos) e Concelhos (conjunto de Freguesias). Um Concelho corresponde a uma área geográfica administrada por um Município (Estado Local).

⁶ A Organização Mundial de Saúde classifica cronologicamente o início da terceira idade aos 65 anos nos países desenvolvidos e aos 60 anos nos países em desenvolvimento.

diversificação). Assim, foram definidos *a priori* alguns perfis de cuidadores que contemplavam variáveis como a estrutura familiar (nuclear, com e sem filhos, alargada, isolada, monoparental e reconstruída), o enquadramento socioprofissional (empregado, reformado e doméstico) e os laços familiares com o idoso dependente (descendente, cônjuge e nora/genro). Para a construção da amostra recorreu-se à colaboração de assistentes sociais do concelho para identificação dos primeiros casos, tendo sido igualmente utilizada a técnica da amostragem “bola de neve”, através da qual alguns cuidadores foram recursivamente identificando outros com as características demandadas. Foi possível deste modo agregar à pesquisa 13 cuidadores principais que, correspondendo aos critérios definidos, aceitaram, de forma livre e informada, participar na recolha de dados. Este número verificou-se ser suficiente para atingir um nível de saturação dos dados.

Cerca de 62% dos cuidadores entrevistados são casados. A amostra inclui ainda 2 elementos viúvos e 1 elemento para cada uma das categorias: divorciado, união de facto e solteiro. No que respeita à situação face ao emprego, cerca de 46% da amostra é constituída por cuidadores principais empregados, dos restantes 7 cuidadores, 4 encontram-se reformados e 3 desempenham funções domésticas. A maioria dos cuidadores são filhas (54%), dos restantes, 4 são cônjuges (31%), sendo 2 do sexo masculino, e 2 são noras dos idosos dependentes (15%). No que diz respeito às patologias dos idosos dependentes, identificadas por diagnóstico médico, e ao tipo de dependência, as doenças mais comuns são a demência e os acidentes vasculares cerebrais. Da amostra constavam ainda situações de amputação de membros, doenças osteoarticulares, fratura óssea, neoplasia e tuberculose. De notar que são comuns as situações de comorbilidade, decorrentes da conjugação de várias doenças devidamente diagnosticadas. Aliás, essa coexistência de patologias é também visível na constatação de que mais de metade dos idosos da amostra sofrem de dependência física e mental.

Instrumentos

Para a recolha de dados foi utilizada a técnica da entrevista semiestruturada. Para Fortin, Grenier e Nadeau (2003) este tipo de entrevista não implica uma rigidez na formulação e sequência das questões, sendo esta técnica utilizada quando se pretende compreender a percepção e significado de um determinado fenómeno para os participantes.

De forma a explicitar os objectivos e dimensões de análise foi construído um esquema prévio para a realização da entrevista. Este guião foi estruturado em três grandes eixos temáticos: “dados de enquadramento”, “impactos da doença/dependência nas dinâmicas e vivências familiares” e “limites/repercussões da prestação de cuidados a dependente percebidas pelo cuidador informal”.

Procedimentos de Coleta e Análise dos Dados

As marcações das entrevistas, nomeadamente o dia e a hora, foram efectuadas com antecedência eo local da entrevista, foi escolhido pelos entrevistados. Em todos os casos trataram-se de locais tranquilos, nunca ocorrendo interrupções no decurso das entrevistas.

Em respeito pelo cumprimento das normas de conduta ética, num primeiro contato presencial com o potencial entrevistado foi apresentado o estudo, explicando-se os seus objetivos e finalidades e respondendo-se a quaisquer questões, dúvidas e preocupações para obtenção de consentimento informado. Foram expostos os procedimentos para garantir o sigilo e assegurar a sua privacidade, informando da possibilidade de recusa ou desistência em qualquer momento. Procurou-se igualmente assegurar um ambiente de bem-estar e confiança com os entrevistados nos vários momentos da entrevista, e, sempre que a situação assim exigiu, clarificaram-se asserções, incentivando-se os participantes a discorrer, sem constrangimentos de tempo, sobre as questões propostas. As entrevistas duraram em média 51 minutos. Em três situações procedeu-se a uma segunda entrevista, com uma duração entre 10 e 15 minutos, quando foi necessário completar alguns aspetos que não tinham sido, no entender das investigadoras, devidamente esclarecidos.

As entrevistas foram integralmente registadas com o recurso autorizado a um gravador, sendo os registos audio imediatamente transcritos na íntegra para suporte informático, de forma a evitar qualquer enviesamento.

Os dados foram tratados com recurso à técnica de análise de conteúdo tendo por base as propostas de Poirier e Valladon (1983, como citado em Guerra, 2006), ou seja, uma análise comparativa através da construção de tipologias e análises temáticas. Assim sendo, após a organização das entrevistas, previamente transcritas na íntegra, foram construídas numa primeira fase sinopses das mesmas, tendo por base o respetivo guião de entrevista. A fase seguinte consistiu na construção de uma matriz onde se explicitaram as dimensões, as

tipologias, a frequência e as unidades de registo. A uma dimensão mais descritiva e sistematizante, associou-se igualmente uma análise interpretativa.

Resultados e Discussão

A dependência e a dinâmica funcional, afetiva e económica da família

O impacto da dependência na família em termos funcionais foi analisado em duas dimensões: primeiro, na divisão familiar do trabalho, isto é, na participação dos vários membros da família na realização de tarefas intrínsecas ao espaço doméstico, determinada pelo surgimento da nova tarefa de prestação de cuidados ao idoso dependente e, como tal, exigindo novos processos de repartição ou alteração de papéis; segundo, em termos de reorganização do espaço familiar.

Quanto à prestação de cuidados ao idoso dependente, esta continua, tal como tem estado historicamente (Portugal, 2006; Figueiredo, 2007), sobretudo a cargo da mulher. Na pesquisa, de 13 casos analisados, em 11 situações o apoio ao idoso dependente é assegurado por uma mulher (cônjuge, em 2 casos, filha, em 7 casos, e nora, em 2 casos). Este facto potencia uma situação de desequilíbrio e de desigualdade de género que vários estudos têm acentuado, sobretudo ao nível da conciliação entre vida profissional e familiar. (Saraceno e Naldini, 2003; Wall, 2005; Nuncio, 2008).

Ainda assim merece relevo, no âmbito da pesquisa, o número significativo de famílias em que a mulher, apesar de ter o papel central na prestação de cuidados, é ajudada nessa tarefa pelos outros membros familiares. Da leitura transversal dos depoimentos dos cuidadores sobre a distribuição das tarefas domésticas e da prestação de cuidados, ressaltam assim algumas conclusões que merecem destaque:

(1) A estrutura da família do cuidador é uma variável que interfere visivelmente na capacidade de prestação de cuidados. As famílias mais reduzidas têm menor adaptabilidade às situações adversas de dependência, simplesmente porque a prestação de cuidados tende a acumular-se sobre um dos membros da família;

(2) As famílias com uma distribuição mais democrática das tarefas domésticas antes da dependência, tendem a reproduzir esse modelo funcional na prestação de cuidados;

(3) O papel do elemento masculino na prestação de cuidados é sobretudo efetivo quando o idoso dependente é seu cônjuge ou ascendente direto.

Este papel mais ativo do homem, vai ao encontro das conclusões evidenciadas na literatura, segundo as quais o cônjuge masculino tem vindo a participar mais nas tarefas domésticas e na prestação de cuidados (Barber, 1999, como citado em Figueiredo, 2007), mas continua a não existir reciprocidade e igualdade no casal, sendo o papel fundamental no exercício dessas tarefas atribuído à mulher, como já foi referenciado. A tentativa de substituição de papéis pode inclusive ser um foco de tensão no seio familiar (Imaginario, 2008).

Ainda no âmbito da questão funcional, e no que concerne à reorganização do espaço doméstico, doze dos treze idosos dependentes da amostra passaram a residir em coabitação com o cuidador principal. O que se prende sobretudo com o facto da pessoa dependente poder ser tratada num ambiente conhecido, junto dos que lhe são mais próximos e significativos, quer pelos laços de consanguinidade, quer pelos laços afectivos (Relvas, 1996 & Augusto, 2002), sobretudo tratando-se de situações de dependência grave, que carecem de cuidados básicos e continuados.

A coabitação resolve muitos problemas práticos e logísticos do cuidador principal, ao estar em proximidade física frequente com o idoso dependente, todavia pode, porventura, implicar uma reorganização do *lay out* do lar familiar, isto é, a criação de uma nova necessidade-obrigação da família com respeito ao alojamento e “equipamento doméstico racional” (Lauwe & Lauwe, 1965), obrigando a um reajuste, potencialmente destabilizador e constrangedor, do contexto de privacidade e de partilha.

Para além dos aspetos funcionais, a situação de dependência pode também ter impactes ao nível das relações afetivas entre os membros familiares. A maioria dos cuidadores (com apenas uma excepção) exprimem a existência de um bom ambiente relacional e dão a entender que com a dependência do idoso esse ambiente se manteve ou houve até uma maior coesão familiar, pela possibilidade de aprofundamento de elos afetivos entre os diversos membros. Reconhecem, no entanto, que a dependência, sobretudo se implica coabitação com o idoso, e o acréscimo das responsabilidades e tarefas dos membros familiares, pode produzir situações de irritabilidade, tensão e conflituosidade, sobretudo se outros fatores se associarem. Por exemplo, a insuficiência de recursos financeiros, colocando a família numa situação de grande vulnerabilidade, e possível ruptura familiar, reforça de fato a afirmação de Pimentel (2001), para quem as situações conflituais são mais acutilantes

quanto maior é o impacto da dependência sobre os modelos de vida do cuidador e sobre o orçamento familiar.

A patologia individual pode assim converter-se em patologia familiar, porque todos sentem a influência negativa do sofrimento e da dor. (Marques, 2007). O aparecimento da doença na família constitui uma situação de mudança para o sistema familiar, implicando um processo de reajustamento da sua estrutura, dos padrões de comunicação, das relações afetivas e dos papéis funcionais⁷. O movimento natural do ciclo de vida do doente dependente altera-se, com repercussões sobre os restantes membros familiares, os níveis de individualidade e autonomia transmutam-se e os projectos de vida individuais e comuns redefinem-se. (Imaginário, 2008).

Foi possível compreender que o impacto emocional exercido na família também está diretamente relacionado com o grau de gravidade da doença do idoso dependente. Perante uma doença grave, o impacto emocional pode ser descrito em três fases. A fase inicial de crise e reajustamento psicológico, que envolve a interiorização do diagnóstico físicomédico e a adaptação familiar às mudanças necessárias para lidar com os desafios de uma possível situação de deterioração prolongada da saúde. A fase crónica, de duração indefinida, que requer uma reorganização familiar visando a minimização de eventuais desequilíbrios nas relações familiares e a manutenção do máximo de autonomia possível para todos os membros. Finalmente, a fase terminal, quando a família tem de lidar com os sentimentos de perda, luto e recomeço da vida. (Figueiredo, 2007). No nosso estudo foi possível identificar nas narrativas dos entrevistados duas fases, nomeadamente, uma fase inicial e uma fase posterior na gestão da situação de dependência de um familiar. Numa fase inicial, o familiar cuidador pode levar algum tempo a interiorizar a situação de crise. Assim surgem por vezes, nesta fase, sentimentos de rejeição perante a dependência, sobretudo se a gravidade da doença que lhe está na origem não foi devidamente antecipada pelo cuidador. Este sentimento de negação encontra-se na incredulidade manifestada por alguns cuidadores. Quando a doença e a recorrente situação de dependência é antecipada, essa antecipação confere ao cuidador principal um tempo de preparação psicológica, e portanto, quando a dependência se afirma, o

⁷ Nos últimos anos, diversos autores estudaram as alterações da dinâmica familiar resultante do aparecimento de uma situação de doença de um dos seus elementos. No seu conjunto, esses estudos, evidenciam a heterogeneidade de efeitos consoante o tipo de doença e o elemento familiar afectado. Por exemplo, numa família com um protótipo de mãe tradicional, com dedicação exclusiva ao lar e aos seus filhos, o seu adoecimento produz um significativo vazio. O círculo afectivo e assistencial é quebrado, os cuidados domésticos deterioram-se, o caos e a desordem instauram-se, e um sentimento de orfandade percorre todos os elementos da família (Marques, 2007).

cuidador ajusta-se mais rapidamente, transitando de uma fase de angústia e perturbação para uma fase de adaptação.

Em casos extremos as repercussões da dependência sobre a família podem levar à sua própria desintegração. Portanto pode-se concluir que a maior ou menor capacidade da família em desempenhar essa função protetora advém da sua “sanidade comunicável”, adaptabilidade e resiliência (Epstein, Bishop, Ryan, Miller & Keitner, 1993; Augusto, 2002; Marques, 2007), sendo esta entendida como a capacidade de a família resistir e ultrapassar as adversidades.

Ainda assim parece-nos importante sublinhar que a dependência, a coabitação com o idoso e o conseqüente aumento de responsabilidades e tarefas dos membros familiares, embora possam ter um efeito nefasto sobre o relacionamento familiar, não são necessariamente, ou deterministicamente, o elemento despoletador; tão-somente podem intensificar um mal-estar familiar que já se encontrava presente anteriormente.

Cuidador Principal: motivações e impactes do ato de cuidar

Na base de prestação de cuidados familiares ao idoso dependente encontra-se o cuidador principal (designado no léxico anglo-saxónico de *informal caregiver ou family caregiver*) e que é geralmente um elemento familiar do género feminino. (Augusto, 2002; Wall, 2005). Mas, o que leva alguém a assumir tal papel, que traz consigo necessariamente um aumento das responsabilidades e das tarefas? Sendo certo que as motivações do cuidar são pertença da esfera das emoções e sentimentos, onde sobressaem a afetividade, o amor, a reciprocidade e a solidariedade (Hespanha, 1993; Pimentel, 2001), também para essa função muito contribui a “moralidade” do cuidador, devidamente enquadrada nas normas culturais e sociais vigentes.

Com efeito, perante a dependência de um indivíduo idoso coloca-se desde logo a questão de saber quem tem o “dever de cuidar”.⁸ Obviamente que os sentimentos de reciprocidade, solidariedade e ajuda variam com a proximidade afetiva e o grau de parentesco com a pessoa dependente. Os cuidadores que mantinham com o idoso dependente uma relação próxima e íntima antes do aparecimento da situação de dependência manifestam uma motivação altruísta na prestação de cuidados; pelo contrário, quando a relação anterior era

⁸ Em Figueiredo (2007) encontra-se uma distinção entre “cuidar”, “prestar cuidados”, e “preocupar-se com”. Cuidar e prestar cuidados são intrínsecos a qualquer ligação de proximidade afectiva e encontra-se presente nas relações entre as pessoas que se procuram proteger ou estabelecer um bem-estar mútuo. “Preocupar-se com”, designa por sua vez a componente afetiva da prestação de cuidados.

conflituosa ou de não proximidade e familiaridade, a motivação que predomina é normalmente o sentimento de obrigação, de modo a evitar a censura e conquistar a aprovação social.

Quando a prestação de cuidados é intermitente, sendo colmatada através de contactos esporádicos, telefónicos ou presenciais, ou através de pequenas ajudas, a questão de saber quem deve ter o papel mais ativo na prestação de cuidados mantém-se latente, mas usualmente não é foco de conflituosidade. A prestação de cuidados a idosos é, como tal, um processo complexo, multidimensional e dinâmico, com diferentes cambiantes e frequentes variações nas necessidades e sentimentos de quem presta e de quem recebe esses cuidados, em função do tipo e evolução da dependência, do contexto familiar, da fase do ciclo familiar, da autopercepção do cuidador, do sistema de crenças e da rede de apoio social envolvente.

Para compreensão das motivações subjacentes ao acto de cuidar, Freitas *et al.* (2002, como citado em Martins, 2006: 133) distinguem por um lado o amor e por outro a obrigatoriedade e a retribuição. A obrigatoriedade não é necessariamente imposição, mas pode estar enquadrada em sentimentos de afeto, carinho, solidariedade e amor, resultando no bem-estar do cuidador. A discussão anterior leva a pôr em causa a singularidade das palavras “obrigação”, “retribuição” e “bem-estar pessoal” enquanto conceitos-percepções mutuamente exclusivos, considerando a retribuição e a obrigação como algo negativo que pesa emocionalmente sobre o cuidador. Neste contexto, são antes conceitos que ganham uma característica polissémica e cujo verdadeiro significado, para cada cuidador, pode ser eventualmente esclarecido pela envolvente sentimental e emocional do ato de cuidar.

A atividade de cuidar tem de facto sobre o cuidador reflexos que são apercebidos de forma distinta. Estas diferentes percepções obviamente que derivam da personalidade e da motivação do cuidador, mas também dependem de outros fatores, como sejam os recursos funcionais, afetivos e económicos da família, a sobrecarga objetiva do cuidador e o grau de dependência do idoso.

Os sentimentos que envolvem a prestação de cuidados são por vezes positivos, orientados pelo altruísmo e a empatia. Alguns cuidadores expressaram um sentimento de valorização pessoal, que resulta da consciência da essencialidade dos cuidados prestados por pessoas significativas para o bem-estar do idoso, sendo este sentimento insuflado pelo reconhecimento da família. A acentuar a possibilidade duma percepção positiva do ato de cuidar, muitos cuidadores evidenciam a manutenção de uma “boa relação”, ou mesmo uma melhoria do ambiente relacional, quer com o idoso, quer com os restantes membros

familiares. A prestação de cuidados pode ajudar à manutenção de uma boa relação afetiva com o idoso, a uma maior intimidade, ou mesmo a uma maior aproximação afetiva. O *feedback* da família para com o cuidador principal pode ajudar a manter o bom relacionamento, confirmando-se a união e a ajuda familiar, ou mesmo a reaproximar os membros familiares, através do reconhecimento do ato de cuidar e da partilha de responsabilidades.

Porém, apesar da perseverança e da possibilidade de repercussões relacionais positivas do ato de cuidar, frequentemente os cuidadores nutrem sentimentos de pendor negativo, mencionados genericamente na literatura como sobrecarga subjectiva do cuidador. No âmbito da pesquisa foram explicitados os sentimentos de solidão, a perda de liberdade e a impotência perante as solicitações continuadas do idoso. Nos discursos dos cuidadores denota-se desânimo, angústia, ansiedade e muitas vezes desespero. Ainda assim, estes sentimentos podem não estar diretamente associados ao ato de cuidar, mas à conscientização do sofrimento, esmorecimento e inevitável falecimento do idoso.

Em termos objetivos o surgimento da dependência transforma de facto a prestação de cuidados no seio da família numa atividade que carece dum esforço contínuo ao nível físico, emocional e cognitivo (Brito, 2002), produzindo efeitos adversos na vida do cuidador principal, que se podem repercutir nas suas relações sociais, na sua situação laboral e mesmo em termos de saúde.

Estes efeitos adversos, que na terminologia da área se denominam genericamente de sobrecarga (*burden*), são usualmente distinguidos em duas categorias: sobrecarga objetiva e subjectiva. A primeira está diretamente relacionada com a situação de doença e dependência, com o tipo de cuidados necessários e com as repercussões da situação na vida do cuidador em termos de saúde, vida social, económica e profissional. A segunda resulta das atitudes e da resposta emocional (grau de desânimo, ansiedade, depressão, etc.) do prestador de cuidados a toda a situação, incluindo a forma como sente a sobrecarga objetiva. (Figueiredo & Sousa, 2008).

Assim sendo, os impactes principais, reconhecidos pelos cuidadores e associados quer à sobrecarga objetiva, quer à sobrecarga subjectiva do ato de cuidar, podem ser categorizados, em consonância com os dados do estudo, em impactes sociais, profissionais e de saúde (física e mental):

a) Impactes sociais da dependência para o cuidador principal

Vários entrevistados evidenciaram uma redução dos contatos pessoais e sociais decorrente do aumento de obrigações com o idoso dependente. Esta implosão do espaço de socialização também resultou na limitação do raio geográfico de mobilidade do cuidador e no comprometimento de outras atividades pessoais com uma clara e importante envolvente social. Os cuidadores manifestam por exemplo a falta de disponibilidade para estudar, para fazer fisioterapia, para o serviço religioso, para as atividades económicas informais paralelas (por exemplo, atividades agropecuárias), e para atividades de lazer como viajar. Em suma, a redução dos contatos pessoais e do raio de mobilidade geográfica, o comprometimento de outras tarefas e expectativas pessoais e a diminuição do tempo de lazer produzem um elevado nível de “*stress social*”.

b) Impactes profissionais da dependência para o cuidador principal

Por vezes, as exigências da atividade de prestação de cuidados podem ter também repercussões profissionais mais ou menos importantes, dependendo do nível de solidariedade laboral existente. Essa solidariedade, que pode advir dos colegas de trabalho e/ou dos superiores hierárquicos, manifesta-se sobretudo na flexibilidade do horário laboral, compreendendo a tolerância perante atrasos, faltas justificadas com idas ao médico e alteração dos turnos de trabalho. Por definição, essa solidariedade não existe para os trabalhadores por conta própria, implicando a inexistência de mecanismos de compensação e complementaridade. Assim se compreende que os cuidadores que possuem a sua própria atividade económica possam sentir mais visivelmente um aumento da carga laboral e uma redução do rendimento.

Em situações em que se verifica uma incompatibilidade quase absoluta entre as obrigações profissionais e as exigências do cuidar, o cuidador, dando prioridade à família, tende a prescindir de participar ativamente no mercado de trabalho, sobretudo se é do género feminino, recolhendo-se nas funções de prestador de serviços domésticos e de cuidados ao idoso dependente, o que origina adicionalmente uma redução do rendimento familiar. Verifica-se assim não só o conflito trabalho/família mas também o conflito família/trabalho,

segundo a nomenclatura de Núncio (2008), já que nenhuma das atividades, trabalho fora e dentro de casa, são cumpridas satisfatoriamente.

c) Impactes da situação de dependência na saúde do cuidador

A literatura especializada tem sido bastante pródiga na análise dos impactes físicos, psicológicos e mentais para o cuidador principal decorrentes da prestação de cuidados. Essencialmente, percorre a literatura o corolário, unânime e comprovado, de que a prestação de cuidados continuados a idosos, sobretudo com demência, é uma tarefa física extenuante e assaz exigente psicologicamente. (Paúl, 1997). O surgimento de uma doença incapacitante faz com que a prestação de cuidados deixe de ser uma habitual troca de ajudas entre pessoas com uma relação próxima, para passar a algo que carece dum esforço contínuo ao nível físico, emocional e cognitivo, que na esmagadora maioria das vezes não é reconhecido nem recompensado social e economicamente. (Augusto, 2002).

Tal como evidenciado na literatura, foram vários os cuidadores entrevistados que expressaram o aparecimento ou agravamento de problemas físicos, sobretudo relacionados com o desgaste e a privação de descanso. Estes problemas de ordem física manifestam-se em sintomas de cansaço generalizado e, mais especificamente, devido ao esforço exigido por algumas tarefas, em dores musculares, problemas lombares e dores de cabeça (o que decerto está também relacionado com o fato de muitos cuidadores auscultados já terem uma idade avançada). Além dos problemas físicos, também é visível nos discursos dos cuidadores, vários problemas psicológicos e emocionais, caracterizados por ansiedade, angústia, desânimo, nervosismo e depressão.

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

Também a falta de informação em geral e o sentimento de incompetência para a realização de diversos procedimentos relacionados com os cuidados diários ao familiar idoso são apontados, na pesquisa, como as dificuldades mais frequentemente percebidas pelos cuidadores, afetando o desempenho e a disponibilidade para a prestação de cuidados. Com efeito, a percepção da autoeficácia do cuidador é extremamente relevante para o desempenho da sua função. Os cuidadores que fazem uma autoavaliação negativa da sua prestação de cuidados, tendem a considerá-la como uma sobrecarga negativa e a ter um desempenho menos eficiente. (Brito, 2002).

O apoio ao nível da informação e formação assume assim um caráter essencial, dotando o cuidador, potencial ou efetivo, das competências necessárias para um bom desempenho. De uma forma mais sistémica, o idoso, o cuidador principal e a família, devem ser acompanhados por profissionais de saúde, com o objetivo de se avaliarem as suas capacidades, estados de saúde, dificuldades e necessidades de informação e conferindo ao cuidador uma percepção mais edificante do seu papel. Nas palavras de Figueiredo e Sousa (2008: 16) é preciso reconhecer o cuidador como “paciente oculto” e pensar na necessidade em formas de intervenção mais adequadas.

Nesta perspetiva, a análise e compreensão dos impactes de uma situação de dependência na saúde do cuidador pode beneficiar desta visão mais holística, revelando a prestação de cuidados como um fator potenciador de desequilíbrios psicossomáticos do indivíduo cuidador. Consequentemente, o sucesso da prestação de cuidados informais no seio familiar é função da existência de apoios ao cuidador através das redes formais ou informais. Daí a necessidade de se organizarem sistemas de suporte tanto para o idoso como para a sua família, permitindo aos cuidadores usufruir nomeadamente do direito a períodos de repouso e de participação na vida social. (Imaginário, 2008).

A este respeito, Núncio (2008) afirma que a solução mais correta e célere na ajuda aos cuidadores, sobretudo mulheres, consiste na criação de condições que permitam conciliar a prestação de cuidados e exercer uma atividade profissional, aliviando no entanto a sobrecarga desta dupla jornada. Exemplo destas medidas seria a possibilidade de trabalho parcial com horários flexíveis, permitindo uma conciliação entre vida familiar e vida profissional, auferir um vencimento, almejar a realização pessoal e, em simultâneo, prestar cuidados partilhados ao agregado familiar. Wall (2005) acrescenta que outras formas de atenuar a sobrecarga feminina, dependem da existência de recursos não pagos centrados na família, como a negociação da partilha de tarefas ou a coresidência com outros familiares não dependentes

que assegurem parte das tarefas domésticas, o recurso a enfermeiros ao domicílio ou a auxiliares domésticos com maiores níveis de qualificação e especialização para a prestação deste tipo de cuidados, bem como o alargamento do acesso a equipamentos e respostas sociais formais, subsidiadas publicamente e, como tal, acessíveis à maioria das famílias.

Considerações finais

Como foi salientado são várias as tensões que os membros de uma família podem sofrer no desempenho de cuidados a membros dependentes já que essa situação pode conduzir a uma alteração de papéis de cada membro, assim como a outras mudanças potencialmente destabilizantes, nomeadamente, aos níveis económico, laboral, psicológico, relacional e de lazer. (Augusto, 2002; Imaginário, 2008). Não podem descurar-se, além disso, as implicações acrescidas, em diversas dimensões, de uma situação de dependência, nomeadamente de idosos, para aquele que assume a tarefa principal de cuidar. Como referimos, e pudemos apurar no nosso estudo, por exemplo ao nível da saúde, física e psicológica, os impactes são manifestos. Os cuidadores expressam muitas vezes situações de privação de descanso, maior irritabilidade, cansaço, desgaste físico e psíquico, resumindo tudo isto na sensação de que perderam saúde e qualidade de vida desde que prestam cuidados. Não raramente, o cuidador entra numa rotina quotidiana extenuante de cuidados, que começam cedo e que se prolongam ao longo do dia por tempo indeterminado. Por vezes, as responsabilidades acrescidas são acompanhadas de uma alimentação inadequada, de insuficiência de descanso e de secundarização das próprias necessidades.

Segundo Imaginário (2008) e Figueiredo e Sousa (2008) foi demonstrado que as pessoas que cuidam de idosos dependentes recorrem mais frequentemente ao médico, têm uma convalescença mais prolongada e sofrem mais de doenças crónicas. Considerando que a maior parte dos cuidadores são adultos idosos, é provável que eles próprios estejam também a sofrer os efeitos do seu envelhecimento, o que é agravado pela exaustão física e emocional.

O apoio ao cuidador, sobretudo ao nível do acompanhamento psicológico e social, assegurando redes de suporte e procedimentos adequados de informação e formação, assume assim um carácter essencial, dotando o cuidador, potencial ou efetivo, das competências necessárias para um bom desempenho.

Não esqueçamos, por outro lado, que o ato de cuidar de um familiar idoso dependente, sobretudo se for ascendente, pode constituir-se, como foi referido pela grande maioria dos

entrevistados, como um elemento propiciador de maior satisfação emocional, de um maior sentido para a vida, logo, de preservação de saúde psicológica para o cuidador principal.

Apesar da crescente sofisticação dos modelos da prestação informal de cuidados há uma evidente tendência para encarar o papel de cuidador apenas sob uma perspectiva patológica, a partir da qual os cuidadores são vistos como vítimas, obrigados a suportar os familiares doentes, e muitas vezes em condições materiais, psicológicas e financeiras reduzidas. Na verdade, muitos autores contrariam a ideia de que a prestação de cuidados a familiares idosos esteja invariavelmente ligada às dificuldades ao nível físico, emocional, financeiro e social, com ausência de reciprocidade ou sentido de recompensa pessoal, ao afirmarem os aspetos potencialmente satisfatórios e gratificantes da prestação de cuidados a um familiar, usualmente associados a sentimentos altruístas e de empatia, como o desenvolvimento de novas competências e capacidades, o sentimento de cumprirem um dever moral ou o sentimento de retribuição de carinhos e cuidados anteriormente recebidos. (Brito, 2002; Figueiredo, 2007; Sequeira, 2007).

Cuidar de um idoso não é, assim, necessariamente, e em todas as situações, sinónimo de *burden* negativo e existem seguramente aspetos gratificantes nesse papel que ultrapassam qualquer obrigação moral. Por exemplo, a solidariedade e a intimidade que se gera em torno destas situações, compensam por vezes anos passados de falta de proximidade e constituem-se como razões de sobra para tornar a percepção da eventual sobrecarga e desgaste físico mais positiva. (Paúl, 1997). Com efeito, Pimentel (2001) refere que uma das principais razões para os filhos cuidarem dos seus progenitores ou parentes é uma mistura de amor e afeto. A reação da família perante a doença do membro doente e a conseqüente perturbação vai depender da posição que este ocupa no seio da rede. Vai depender da qualidade dos laços afetivos, e das conseqüências materiais originadas pelo aparecimento da doença. “Quanto mais profundo, privado e afectivo for o ambiente familiar, menor será a sua influência negativa no momento da doença”. (Augusto, 2002: 44).

A complexidade do ato de cuidar e das motivações e implicações que comporta, quer para o idoso dependente, quer para a família, para o cuidador principal, ou, numa perspectiva mais macro, para o contexto societal, económico e político, exige pois que as análises e intervenções sejam ponderadas de forma profunda, avalorativa e contextualizada. Deste modo, não devem ser descuradas as necessidades dos diversos intervenientes, preservando, ao mesmo tempo, seja o espaço de autonomia e de afetividade da família, seja a responsabilidade

da Sociedade e do Estado na criação de condições para que essa autonomia seja mais que mera retórica.

Para concretização deste desiderato outros estudos sobre a problemática da dependência e as respetivas implicações para a família e cuidadores adquirem relevância, nomeadamente, para avaliação da efetividade dos apoios formais e informais, bem como da articulação necessária entre profissionais de diversas áreas (médicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, fisioterapeutas, entre outros). O trabalho em parceria tem de constituir-se de facto como um alicerce para a criação de alternativas passíveis de permitir um alívio da carga, objetiva e subjetiva, dos cuidadores e, em simultâneo, assegurar-lhes vias de participação social e económica, centrais em termos de qualidade de vida e de afirmação de cidadania.

A amostra reduzida do estudo não permitiu retirar conclusões consistentes e comparadas sobre os impactes de uma situação de dependência nas diferentes esferas de participação social, política e económica dos cuidadores principais. A relevância política de estudos nesta área, proporcionando pistas para o delineamento de dispositivos, projetos e respostas inovadoras para o apoio multidimensional aos cuidadores, às famílias e aos dependentes adultos, exige na verdade um conjunto de pesquisas adicionais, agregando metodologias extensivas e intensivas, e tomando em consideração, nomeadamente, a zona de residência das famílias (litoral ou interior; rural ou urbana), a tipologia das mesmas (por exemplo, como se colocam as questões do cuidar por exemplo de ascendentes dependentes em famílias reconstruídas?), o nível socioeconómico e as habilitações literárias, quer do cuidador, ou cuidadores, quer do próprio dependente.

Referências

Attias-Donfut, C. (1995). *Les solidarités entre générations. Vieillesse, familles, État*. Paris: Éditions Nathan.

Augusto, B. (2002). *Cuidados continuados. Família, centro de saúde e hospital como parceiros no cuidar*. (2ª ed.). Coimbra: Formasau - Formação e Saúde.

Baltes, P.B. & Baltes, M.M. (1990). Psychological perspectives on successful aging: The model of selective optimization with compensation. In: Baltes, P.B. & Baltes, M.M. *Successful Aging: Perspectives from the Behavioural Science*: 1-34. Canadá: Cambridge University Press.

Botelho, A. (2005). A funcionalidade dos idosos. In: Paúl, C. & Fonseca, A. (Orgs.). *Envelhecer em Portugal*: 111-35. Lisboa: *Manuais Universitários*, 42, Climepsi Editores.

- Brito, L. (2002). A saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos. *Educação e Saúde*, 3. Coimbra: Quarteto.
- Brunk, J. (2007). *Frailty: Meaningful concept or conceptual muddle?* Thesis, Master of Gerontological Studies Department of Sociology and Gerontology, Miami University. Recuperado em 04 maio, 2009, de <http://www.ohiolink.edu/etd/view.cgi?accnum=miami1183660563>.
- Caldas, C.P. (2003). Envelhecimento com dependência: Responsabilidades e demandas da família. *Caderno de Saúde Pública*, 3(19): 773-81. Rio de Janeiro. Recuperado em 01 junho, 2009, de <http://www.scielo.br/>.
- Epstein, N.B.; Bishop, D.S.; Ryan, C.E.; Miller, I.W. & Keitner, G.I. (1993). The McMaster Model: View of healthy family functioning. In: Walsh. (Ed.). *Normal Family Processes*. New York: The Guilford Press.
- Figueiredo, D. (2007). *Cuidados familiares ao idoso dependente*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Figueiredo, D. & Sousa, L. (2008, jan-jun). Percepção do estado de saúde e sobrecarga em cuidadores familiares de idosos dependentes com e sem demência. *Saúde dos idosos*, 26(1): 15-24. Recuperado em 05 maio, 2009, de <http://www.ensp.unl.pt/dispositivos-de-apoio/cdi/cdi/sector-de-publicacoes/revista/2000-2008>.
- Fonseca, A. (2006). *O envelhecimento. Uma abordagem psicológica*. (2ª ed.). Lisboa: Universidade Católica Editora.
- Fortin, M.F.; Grenier, R. & Nadeau, M. (2003). Métodos de colheita de dados. In: Fortin, M. F. (Ed.). *O processo de investigação: da concepção à realização*. (3ª ed.), 17: 239-65. Loures: Lusociência - Edições Técnicas e Científicas.
- Gonçalves, D.; Martín, I.; Guedes, J.; Cabral-Pinto, F. & Fonseca, A.M. (2006). Promoção da qualidade de vida dos idosos portugueses através da continuidade de tarefas produtivas. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 7(1): 137-43. Recuperado em 09 julho, 2009, de <http://www.scielo.oces.mctes.pt>.
- Guerra, I.C. (2006). *Pesquisa qualitativa e análise de conteúdo. Sentidos e formas de uso*. (2ª ed.). Estoril: Principia.
- Hespanha, M.J. (1993). Para além do Estado: a saúde e a velhice na sociedade providência. In: Santos, B.S. (Org.). *Portugal: um retrato singular*. Porto: Afrontamento.
- Hespanha, P. & Carapinheiro, G. (2002). *Risco Social e Incerteza. Pode o Estado Social recuar mais?* Porto: Afrontamento.
- Hespanha, P. & Portugal, S. (2002). *A transformação da família e a regressão da sociedade-providência*. Porto: Comissão de Coordenação da Região Norte.
- Imaginário, C. (2008). *O idoso dependente em contexto familiar*. (2ª ed.). Coimbra: Formasau - Formação e Saúde.
- Kaethler, Y.; Molnar, F.J.; Mitchell, S.L.; Soucie, P. & Man-Son-Hing, M. (2003, february). Defining the concept of frailty: A survey of multi-disciplinary health professionals. *Geriatrics Today: Journal of the Canadian Geriatrics Society*, 6(1): 26-31. Retrieved 14 June, 2009, from <http://www.canadiangeriatrics.com>.

- Kröger, T. (Ed.). (2003). *Families, Work and Social Care in Europe. A qualitative study of care arrangements in Finland, France, Italy, Portugal and the UK*, SOCCARE Project, Report 6. Brussels: European Commission.
- Lauwe, P.-H.C. & Lauwe, M.J.C. (1965). A evolução contemporânea da família: estruturas, funções, necessidades. *Análise Social*, 3(12): 475-500. Recuperado em 1 julho, 2009, de <http://analisesocial.ics.ul.pt>.
- Marques, S. (2007). *Os cuidadores informais de doentes com acidente vascular cerebral*. Coimbra: Formasau - Formação e Saúde.
- Martins, R.M.L. (2006, fev.). Envelhecimento e políticas sociais. *Millenium - Revista do ISPV*, 32: 126-40. Recuperado em 04 julho, 2009, de <http://www.ipv.pt/millenium/Millenium32>.
- Núncio, M.J. (2008). *Mulheres em dupla jornada. A conciliação entre o trabalho e a família*. Lisboa: Inst. Superior de Ciências Sociais e Políticas.
- Paúl, M.C. (1997). *Lá para o fim da vida. Idosos, família e meio ambiente*. Coimbra: Livraria Almedina.
- Pimentel, L. (2001). *O lugar do idoso na família: contextos e trajetórias*. Coimbra: Quarteto.
- Portugal, S. (2006). *Novas formas de família, modos antigos. As redes sociais na produção de bem-estar*. Tese (Doutoramento). Portugal: Universidade de Coimbra.
- Relvas, A. (1996). *O ciclo vital da família. Perspectiva sistémica*. Porto: Edições Afrontamento.
- Saraceno, C. & Naldini, M. (2003). *Sociologia da família*. (2ª ed.). Lisboa: Editorial Estampa.
- Sequeira, C. (2007). *Cuidar de idosos dependentes. Diagnósticos e intervenções. Coleção Enfermagem*. Lisboa: Quarteto.
- Schroots, J. & Birren, J. (1980). A psychological point of view toward human aging and adaptability. *Proceedings of 9th International Conference of Social Gerontology*. Canadá.
- Vasconcelos, P. (2002). Redes de apoio familiar e desigualdade social: estratégias de classe. *Análise Social*, 37(163): 507-44.
- Vasconcelos, P. (2005). Redes Sociais de Apoio. In: Wall, K. (Org.). *Famílias em Portugal: 599-631*. Lisboa: ICS Imprensa de Ciências Sociais.
- Wall, K. (2005). *Famílias em Portugal*. Lisboa: Imprensa das Ciências Sociais.
- Wall, K., Aboim, S., Cunha, V. & Vasconcelos, P. (2001). Families and Informal Support Networks in Portugal: the reproduction of inequality. *Journal of European Social Policy*, 11(3): 213-33.
- Zimerman, G. (2005). *Velhice. Aspectos biopsicossociais*. Brasil: Artemed.

Recebido em 20/08/2011

Aceito em 20/09/2011

Cristina Sebastião - Técnica Superior de Serviço Social, Centro Distrital de Coimbra do Instituto de Segurança Social, I.P. - Serviço Local de Soure. Coimbra, Portugal.

E-mail: cristinasebastiao@sapo.pt

Cristina Albuquerque - Professora Auxiliar. Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra, Coimbra, Portugal.

E-mail: crisalbuquerque@fpce.uc.pt