

O impacto da “Vulnerabilidade Extrema” dos doentes nos seus cuidadores principais: uma perspectiva multidimensional

The impact of patients in “extreme vulnerability” on their primary caregivers: A multidimensional perspective

Jorge Lopes da Costa
Vitória Mourão
Maria Dulce Gonçalves

RESUMO: Este artigo apresenta os resultados de uma investigação empírica qualitativa, realizada em Portugal, no Centro Hospitalar Lisboa Ocidental entre 2009-2012. Tem como objectivos identificar e compreender o impacto da “vulnerabilidade extrema” dos doentes na vida dos cuidadores principais, numa perspectiva multidimensional. Os dados apresentados foram recolhidos através de entrevistas em profundidade a dez cuidadores principais, de ambos os géneros, em contexto domiciliário.

Palavras-chave: Vulnerabilidade; Cuidador Principal; Género.

ABSTRACT: *This article presents the results from a qualitative empirical research, held in Portugal, at Lisboa Ocidental Hospital Centre (CHLO), from 2009-2012. The main objectives were to identify and understand the impact of patients in “extreme vulnerability” on primary caregivers lives, through a multidimensional perspective. Data were collected through in-depth interviews, with ten primary caregivers, both men and women, on a domiciliary context.*

Keywords: *Vulnerability; Primary Caregiver; Gender.*

Introdução

O impacto da vulnerabilidade extrema no cuidador traduz-se no “custo” para quem se ocupa ou tem como compromisso a prestação de cuidados em doentes dependentes, com doença crónica, comorbilidades e cujas determinantes sociais da saúde não são favoráveis em dimensões imprescindíveis. Conceptualmente, a dependência de uma terceira pessoa ancora-se a um contributo teórico que vê o seu significado associado ao peso, à sobrecarga ou a uma ideia de responsabilidade acrescida.

Nesta análise, o valor teórico de carga foi reconhecido como um fenómeno bidimensional, em que se discriminam a “*carga subjectiva e a carga objectiva*” (Martinez *et al.*, 2000, p.102). No caso concreto dos cuidadores, a carga objectiva é responsável por alterações da vida familiar, como alterações na área laboral, na vida social, relacional (dentro e fora da família), entre outras. Os depoimentos dos cuidadores entrevistados, sumariamente caracterizados no Quadro 1, consideraram também o que os mesmos autores qualificam como carga subjectiva, incorporando os ecos do acto de cuidar numa perspectiva emocional mais relacionada com a envolvência sentimental na experiência de cada cuidador.

N.º	Cuidador principal	Residência Doente	Residência Cuidador	Sexo	Idade	Estado civil	Ocupação
E1	Sobrinha	Algés	Linda-a-Velha	F	57	Separada	Auxiliar Acção médica
E2	Filha	Caxias	Lisboa	F	54	Casada	Fotografa
E3	Cunhado	Porto salvo	Porto Salvo	M	58	Casado	Reformado
E4	Filha	Alcântara	Ajudá	F	56	Casada	Reformada
E5	Sobrinha	Cascais	Cascais	F	45	Casada	Consultora informática
E6	Filha	Paço de Arcos	Abóboda	F	43	Casada	Educadora de infância
E7	Sobrinho	Lisboa	Lisboa	M	53	Solteiro	Designer Industrial
E8	Cônjuge	Linda-a-Velha	Linda-a-Velha	M	78	Casado	Reformado
E9	Filho	Oeiras	Oeiras	M	66	Casado	Reformado
E10	Prima	Lisboa	Torres Vedras	F	68	Solteira	Reformada

Quadro 1- Caracterização dos cuidadores principais

A experiência pessoal: Riscos do desgaste físico e psicológico

A forma como cada indivíduo viveu e geriu a experiência da prestação de cuidados manifestou-se nas várias dimensões da sua vida quotidiana. No entanto, no que respeita à dimensão pessoal, pode concluir-se que, em termos de género, o impacto foi semelhante entre os cuidadores homens e mulheres. Dos testemunhos enunciados, esta experiência levou ao cansaço físico e psicológico generalizado, e em situações-limite, ao estado depressivo de alguns dos intervenientes, dado o carácter rotineiro da prestação do apoio, por vezes agudizadas por doença do cuidador ou pela sua idade avançada. Cabem ainda nesta dimensão a sobrecarga sobre os cuidadores que asseguraram principalmente as actividades básicas da vida diária, como a alimentação, a higiene pessoal, a garantia de posicionamentos no leito, entre outras.

“Estava esgotada. A minha mãe não conseguia dormir... o que é que acontecia, uma das questões quando se passa muito tempo sentada ou acamada é que as nossas rotinas de sono também se alteram, e como a minha tia não dormia de noite.” (E5)

“Estava completamente esgotada; daí algum desconforto de relacionamento entre os dois no final.” (cônjuge) (E2)

“Deram, mas depois ao fim de uns anos vi, de facto, que estava saturado, e estou saturado, por quê? Porque de facto são muitos anos.” (E3)

“Foi bastante duro, sobretudo porque eu agora estou, também com uma depressão por não ter dormido o suficiente, nesse espaço de tempo, não é, foram dois anos.” (E7)

O processo de escolha do cuidador e a sua experiência na vulnerabilidade extrema foram de certa forma aleatórios, porque não implicaram qualquer tipo de preparação prévia. No entanto, a forma como cada cuidador aceitou essa condição e a vivenciou como um novo papel social produziu efeitos e trouxe repercussões durante e após o período de prestação de cuidados.

Apesar da resistência, do carácter da personalidade e da afinidade com o doente em vulnerabilidade evidenciou-se que mais de metade dos entrevistados mencionaram o

cansaço físico como o mais intenso impacto em nível pessoal. Já o impacto psicológico, aqui apresentado como integrante da carga subjectiva do conceito, também desfrutou de uma representatividade de destaque, exactamente pelos mesmos cuidadores que alegaram cansaço físico, mas em menor número de declarações.

Finalmente, salientam-se os casos-limite cuja expressão foi significativa - considerando o número de cuidadores entrevistados (três em dez) - que necessitaram de apoio médico para recuperarem de uma condição de esgotamento físico e psicológico ou de depressão provocadas por exaustão no apoio aos familiares. Neste último caso, considerando as limitações do conceito de carga, defende-se o modelo teórico do stress (Pearlin *et al.*, 1990) que sustenta a ideia de um prestador de cuidados sujeito a uma situação de stress crónico cujos efeitos levam a estados de depressão, a doenças físicas e, eventualmente, ao recurso à institucionalização.

Os custos familiares e de relação no cuidador principal

As evidências, no caso das mulheres cuidadoras, salientaram, apesar da compreensão dos elementos que constituem os agregados nucleares, as questões relacionadas com o duplo papel de cuidadora e mãe de família com filhos a cargo, principalmente se os filhos forem menores e/ou tiverem problemas de saúde. Também se distinguiram os casos em que não houve qualquer apoio adicional de familiares com a excepção da cuidadora principal para que pudessem ser partilhadas tarefas e/ou responsabilidades, o que onera de forma mais incisiva a vida relacional e familiar de quem assegura a totalidade dos cuidados.

“Eu tinha duas filhas em que a mais pequenina tinha um ano e a mais velha tinha três, ou seja, eu também tinha duas crianças muito pequenas para tomar conta.” (E5)

“Tenho três filhos, portanto tenho de tirar tempo a minha família para dar apoio a minha mãe. (...) Por exemplo, o meu filho do meio, o que é Asperger, é um filho que ainda hoje não lida muito bem com alterações de rotina.” (E6)

Em relação aos cuidadores do género masculino, o impacto familiar e/ou relacional não se revela tão significativo, uma vez que a sua condição raramente foi experimentada em exclusividade. Houve, contudo, não de forma muito expressiva, impactos relacionais na relação com grupos de pares.

“A maior parte das pessoas, de alguns familiares não tão chegados, deixam de telefonar.” (E7)

“Não, nunca houve problemas.” (E8)

O impacto de viver o papel de um cuidador numa situação de vulnerabilidade extrema envolve um alargamento do espectro das relações sociais (Grand *et al.*, 1988). Estes autores não as limitam às relações familiares, pelo contrário, estendem-nas às redes de amizade e de vizinhança, aduzindo a percepção de duas funções principais da rede social e familiar que se materializam no suporte social e na sociabilidade. Contudo, nem sempre se harmonizam as condições necessárias e/ ou adequadas e o suporte social pode ser escasso, ineficaz e até provocar *stress crónico* (motivada pela individualização dos cuidados). São diferentes aos aspectos que se atingem em nível familiar e que potenciam a sobrecarga e a perda de qualidade de vida.

São várias as tensões que os membros de uma família podem sofrer perante a prestação de cuidados (...) o acréscimo de responsabilidades (...) podendo mesmo haver necessidade de iniciar novas aptidões (...) um condicionalismo das relações sociais por parte do cuidador... (Imaginário, 2008, 76-77)

Ao sentido revelador de certo isolamento ou da parca cooperação no papel social do cuidador associa-se o conceito de carga objectiva, já citado anteriormente, tendo sido identificadas algumas considerações colhidas através da narrativa dos entrevistados no que concerne à dificuldade de conciliar a vida familiar e relacional, tanto no caso específico dos homens como no das mulheres cuidadoras.

As mulheres reconheceram maior impacto em nível familiar dado o comprometimento para com os seus filhos menores e para com o cônjuge no âmbito da sua família nuclear. Os homens reconheceram o impacto familiar pela exigência de cuidarem de outros dependentes (maiores) na sua família nuclear com necessidades de

vigilância, e pelo estreitamento de contactos com família alargada, na vertente mais relacional.

Uma vida paralela de restrições e de isolamento

A maior ou menor intensidade do impacto social na vida dos cuidadores esteve associada, tal como nas duas dimensões anteriores, ao regime de prestação de assistência a que cada cuidador esteve sujeito, seja por opção do próprio ou por inevitabilidade. Por norma, e como se aferiu nas constatações dos entrevistados, tanto os homens como as mulheres que são cuidadores “exclusivos”, ou seja, que não partilham os cuidados com mais nenhum outro elemento de suporte, formal ou informal, são os mais penalizados na vida social. Conseguiu reconhecer-se que a necessidade/frequência de cuidados diários do doente implica uma directa e comprovada privação de actividades que eram habituais, antes da sua condição enquanto cuidador. Entre estas destacam-se actividades extra laborais, saídas de fins de semana, ocupação de tempo livre com *hobbys*, usufruto de períodos de descanso e férias, enfim, de tempo livre. Todavia, houve cuidadores que consideraram não ter existido qualquer tipo de impacto nas suas vidas.

“Eu não tinha a minha vida própria, por exemplo, ia aos sábados, aos domingos, tinha de estar ali sempre aquela hora, tipo a marcar o ponto, e ele era... tinha um feitio horroroso.” (E1)

“Sim, e não propriamente a profissional, de profissão diária do trabalho fixo que tenho. Mas dos trabalhos que tenho fora, percebe, tenho, por exemplo, neste momento, tenho dois livros a acabar.” (E2)

“Porque eu conciliava a manhã para mim e a tarde para ela até à noite, por isso nunca tive assim esses problemas.” (E4)

“E deixei de ter tudo, a minha vida, os meus amigos, férias. Acabou tudo, a minha vida parou...não posso ir de férias, não é...E deixar o meu cunhado.” (E3)

“Para mim foi violento porque tive semanas que não saía de casa. E a nível, mesmo social, de amigos. Há amigos meus que até há pouco tempo estavam convencidos que eu me tinha zangado e que estava chateado com eles.” (E7)

Na abordagem da prestação de cuidados, o impacto social esteve directamente associado ao regime de prestação de assistência permanente a que o cuidador esteve sujeito, tenha sido por sua iniciativa (autocrítica) ou por dificuldade em gerir a situação com outros elementos da família. No caso, houve um claro afastamento de todas as relações sociais de referência, o que teve uma influência directa na maioria dos entrevistados, mantendo, quase em exclusivo, as relações confinadas à família nuclear. Tanto nos homens como nas mulheres, confirmaram-se perdas de momentos de lazer, privação de contactos com os grupos de pares, a incapacidade de realizar actividades extra-laborais e *hobbys*.

Salienta-se que os casos mais agudos, de isolamento social surgiram entre os cuidadores do género masculino e que a privação da vida social foi transversal a todos os cuidadores, pois a vulnerabilidade extrema pressupõe uma preocupação constante, permanente, num regime de tensão que parece não cessar. No que se refere a este impacto social (de sobrecarga e stress), a falta de tempo para a gestão do quotidiano, o “rombo” nas alterações ao estilo de vida tendem a conduzir progressivamente a uma situação de isolamento – fruto de uma indisponibilidade de tempo para si próprio/a. Este pode desencadear, a montante, sentimentos de frustração, de perda de intimidade e de afecto, desencadeando conflitos familiares tanto pela partilha de responsabilidades (Paul, 1997) como pela falta de atenção para com alguns membros da família (em norma: cônjuge e filhos).

Um trabalho voluntário de dupla jornada

As implicações da prestação de cuidados sobre o rendimento do cuidador não registaram evidências significativas, na medida em que o doente, em regra, aufere rendimentos provenientes de pensões do regime contributivo ou não contributivo. O que ressaltou como efeito indirecto, coube à integração ou ao acesso a apoio formal ou à negociação deste. Pelo facto de integrar o agregado familiar, o cuidador encontrou-se

implicado no processo de cálculo de capitação para efeitos de pagamento de bens e serviços. Este procedimento coloca por vezes inquietações nas famílias que têm como pretensão agilizar recursos, tendo naturalmente que submeter às exigências e requisitos das políticas sociais vigentes, designadamente em processo de integração em instituições abertas (serviço de apoio domiciliário), fechadas (lares e residenciais) ou mistas (unidades de cuidados continuados integrados).

“Anulei porque não tenho condições para estar a pagar oitocentos euros de mensalidade. Não pode ser, eu não posso pagar. Sou eu depois que tenho de pagar o restante. Não, o máximo que ele tem é, mais ou menos, no máximo quatrocentos euros.” (E3)

Se, de facto, as despesas da saúde aumentaram, tanto com a contratação de serviços, como na aquisição de bens e serviços e com a medicação, os relatos sugeriram um peso que onera com maior expressividade o doente, já que este é que se constitui como o fiel depositário dos cuidados.

“Ela gastou muito dinheiro em ambulâncias e nunca teve a ajuda de ninguém (...) Foi ela não se poder mexer e ter que gastar muito dinheiro nos sacos (colostomia).” (E10)

“O pagamento, realmente, destes serviços e a própria medicação quando foi isto também aumentou a medicação.” (E9)

Ainda que os custos para o cuidador resultem da condição de prestador de cuidados aferiu-se pelo legado de alguns entrevistados, uma maior preocupação em flexibilizarem os seus horários laborais de forma a corresponderem às necessidades de quem cuidam. Mesmo assim, esta representação não é significativa, pois grande parte dos cuidadores destes doentes esteve desimpedida (desempregada ou reformada) de ocupação laboral ou beneficiou da flexibilidade da entidade empregadora.

“A nível profissional perde-se muita coisa. Não ter aceitado certos trabalhos. Sim, cheguei a ser convidado para ir trabalhar nos EUA, tive que adiar e recusei, com muita pena.” (E7)

“E eu também na altura não tinha trabalho, estava desempregada... e devido à idade deles e às várias dificuldades que eles tinham eu disponibilizei-me para os ajudar naquilo que eles precisavam.” (E1)

“Eu no meu caso tenho uma chefia que me facilitava, eu trabalho na RTP, e nós temos um sistema de cumprimento de horário que nos facilita.” (E2)

Deve esclarecer-se que o apoio no domicílio a um doente em vulnerabilidade extrema envolve sempre acréscimos na despesa de saúde (medicação, fraldas, consultas, ajudas técnicas) na eventual contratação de serviços formais ou informais, na alimentação, entre outros gastos. Todavia, considerando as declarações dos entrevistados, verificaram-se todas as despesas de saúde e de apoio social que ficaram a cargo do doente ou do agregado familiar, nomeadamente por meio de reformas por velhice, invalidez e pelos complementos por dependência dos agregados familiares. As poupanças economizadas foram muitas vezes utilizadas e só num dos casos descritos é que um cuidador se viu colocado, numa situação de ter de participar pecuniariamente no apoio formal.

Ainda assim, apesar do nível sócio-económico influenciar o impacto sobre o cuidador, no caso de uma condição desfavorável ou de baixo rendimento (Roig *et al.*, 1998), não é possível confirmar que os cuidadores tivessem saído prejudicados por terem contribuído económica ou financeiramente para a gestão dos cuidados. As declarações que versam sobre a sobrecarga económica no cuidador do doente em vulnerabilidade extrema concluíram que este é um membro da família directa ou colateral, que não é remunerado pelo seu empenho e pela prestação de cuidados e que não participa directamente no financiamento dos cuidados adequados à sua condição. Contudo, como coabitantes, estes cuidadores, normalmente cônjuges, irmãos, filhos e netos, podem interferir no cálculo de co-pagamentos a instituições da comunidade que prestam cuidados domiciliários ou nas unidades da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados - por cabimentação do rendimento do agregado familiar. Tais afirmações determinam que indirectamente, o grau de parentesco entre doente e cuidador, pode estar associado com os níveis de sobrecarga económica.

Relativamente ao impacto da prestação de cuidados com a actividade profissional, os depoimentos dos entrevistados referem não terem tido especial

influência, com as exceções de regra, pois na maior parte dos casos não houve uma clássica individualização de cuidados em torno de um só cuidador. A partilha de cuidados entre dois elementos da família, em regra um reformado/a para os cuidados básicos da vida diária (cônjuge, irmão/ã); e um descendente ou colateral, para os cuidados instrumentais – permitiu flexibilizar a actividade profissional dos cuidadores com a prestação de apoio ao familiar. No entanto, nos casos em que se verificou que um dos cuidadores é um descendente directo ou colateral, verificou-se a prática da “dupla jornada” que se deve à acumulação da actividade de cuidar com a actividade profissional (Sousa & Figueiredo, 2004).

As estratégias de adaptação num contexto de vulnerabilidade extrema

Entre a “frieza” do atendimento hospitalar, gerador de insegurança, e a falta de colaboração do doente, na sua incapacidade de gerir ou de aceitar a sua condição, considerou-se, com o acordo das opiniões transmitidas, que a vulnerabilidade do cuidador esteve associada com maior expressão aos casos em que houve agravamento no grau de dependência ou agudização da condição crónica dos doentes.

“Ai, custava tanto, tanto, tanto.” Não colaborava com nada. Era eu quero posso e mando.” (E1)

“O que eu sentia, o que eu sentia, era uma coisa que me revolta, e que me deixava sistematicamente surpreendida era a falta de cuidados que ele recebia quando chegava aos hospitais ou então o desleixo dos médicos”. (E2)

“Com o meu cunhado, houve muitas vezes que senti que não conseguia.” (E3)

De importante ressalva, cabe referir que grande parte dos cuidadores principais do género masculino não assegurou os cuidados básicos da vida diária aos doentes. Para estes, a substituição do cuidador que presta esse tipo de cuidados mais directos, seja a título formal ou informal, constituiu um motivo de grande insegurança e inquietude.

“Vou ter uma prótese, de fémur. E é isso, agora estou com medo se me chamarem para ser operado quem é que toma conta do meu cunhado.” (E3)

“Tive momentos desesperantes de não conseguir.” (E7)

Relativamente à gestão da incerteza, em consonância com os relatos das mulheres cuidadoras, transpareceram afirmações que estão ligadas à impotência das próprias na resposta ao avanço da doença e nas interrogações às estratégias de apoio permanente e ao manuseio de técnicas específicas para manutenção das funções básicas da vida dos doentes.

“Não é uma questão de poder dominar, é uma questão de eu estar segura que uma pessoa entrou no hospital e que vai ser bem tratada quando você.” (E2)

“ (sobre diálise peritoneal) que aquilo era muitas horas, e a pessoa ia ligar e obviamente voltava na altura que fosse para desligar e a minha mãe estava sempre em pânico que fosse começar a disparar e que acontecesse alguma coisa à minha tia que ela não soubesse o que fazer.” (E5)

“Sinto que realmente há-de vir o dia em que as coisas se vão complicar e vai surgir a pergunta. Vai para uma instituição ou vai ficar em casa?” (E6)

Por outro lado, e sobre a incerteza, os homens cuidadores, em coerência com outras declarações anteriores, destacaram a falta de preparação para responder às exigências dos cuidados e de não saberem a quem recorrer em situações limite.

“Tenho as senhoras para me fazerem a limpeza, não é, tenho quem lhe faça a higiene, mas vou ter que pagar a uma pessoa para lhe fazer as refeições, mas tenho de resolver não é.” (E3)

“Nós nunca estamos preparados, nem ninguém consegue dizer que está preparado para situações destas. Mas também não temos informação nenhuma.” (E7)

Finalmente, as últimas revelações dos cuidadores de doentes em vulnerabilidade extrema, esclareceram como foi possível responder à complexidade das situações por eles/as experimentadas. Por outras palavras, apuraram como se modificaram contextos familiares descritos como inseguros e incapazes, para transformá-los num meio envolvente mais equilibrado através da capacitação dos cuidadores, da negociação de meios e da agilização de recursos - designadamente, através do acesso a técnicas de apoio às actividades básicas e instrumentais e pelo encaminhamento/integração em serviços de proximidade.

Finalmente, destacaram-se as descrições das cuidadoras como medidas de calibração e de equilíbrio para a manutenção do apoio no domicílio, nomeadamente: através de informações sobre alternativas disponíveis para amenizar a responsabilidade informal, a activação de resposta domiciliária permanente, a institucionalização e o acompanhamento do serviço social hospitalar.

“Mas ela (assistente social) tem competência e exerce-a bem. Importa-se, procura resolver as coisas, e numa situação destas, de stress constante entre as pessoas, com o cuidado que se tem de ter com o familiar, é um descanso total, que nos permite ganhar forças, precisamente para aquilo que é preciso para o dia a dia.” (E2)

“A minha mãe acabou por ficar melhor porque pôde descansar (institucionalização).” (E5)

“Uma pessoa de confiança, e eu ainda hoje continuo a dizer, que havendo a necessidade de mais apoio e aquele nós não podemos dar, a por lá alguém é ela. É pagar-lhe e ela ficar lá mais tempo porque é a pessoa que conhece os meus pais há 20 anos.” (E6)

No que concerne aos cuidadores do género masculino, verificaram-se os testemunhos da necessidade de um aumento no apoio formal e a aceitação da institucionalização como resposta à insegurança do cuidador, como se comprovou pelas afirmações seguintes:

“Chegámos a pensar em conversa com a assistente social do HEM, ela chegou a arranjar-nos uma listagem com os lares, para tentar, para pormos o meu pai num desses lares.” (E9)

“Nem é isso, é como proceder, e onde recorrer no caso de se agravar. Em termos de apoio era haver uma visita que seja alguém também que venha conversar...” (E7)

Síntese Conclusiva

O percurso de vida dos cuidadores que disponibilizaram a sua experiência para a compreensão do fenómeno da prestação de cuidados de longa duração a doentes em vulnerabilidade extrema foi atribulado. As narrativas fazem emergir medos, incapacidade e sentimentos de impotência, principalmente ao nível da gestão da doença. Estes sentimentos subjectivos de carga foram motivados pelo grau de impreparação para a execução de tarefas que envolvem situações crónicas de doença, de comorbilidade e das dificuldades inerentes ao manuseamento de ajudas técnicas de apoio. No fundo, a incerteza e o receio dos cuidadores, tanto nos homens como nas mulheres, impendeu maioritariamente sobre o grau de dependência e de vulnerabilidade, considerando a frequência e o regime de cuidados necessários ao seu bem-estar.

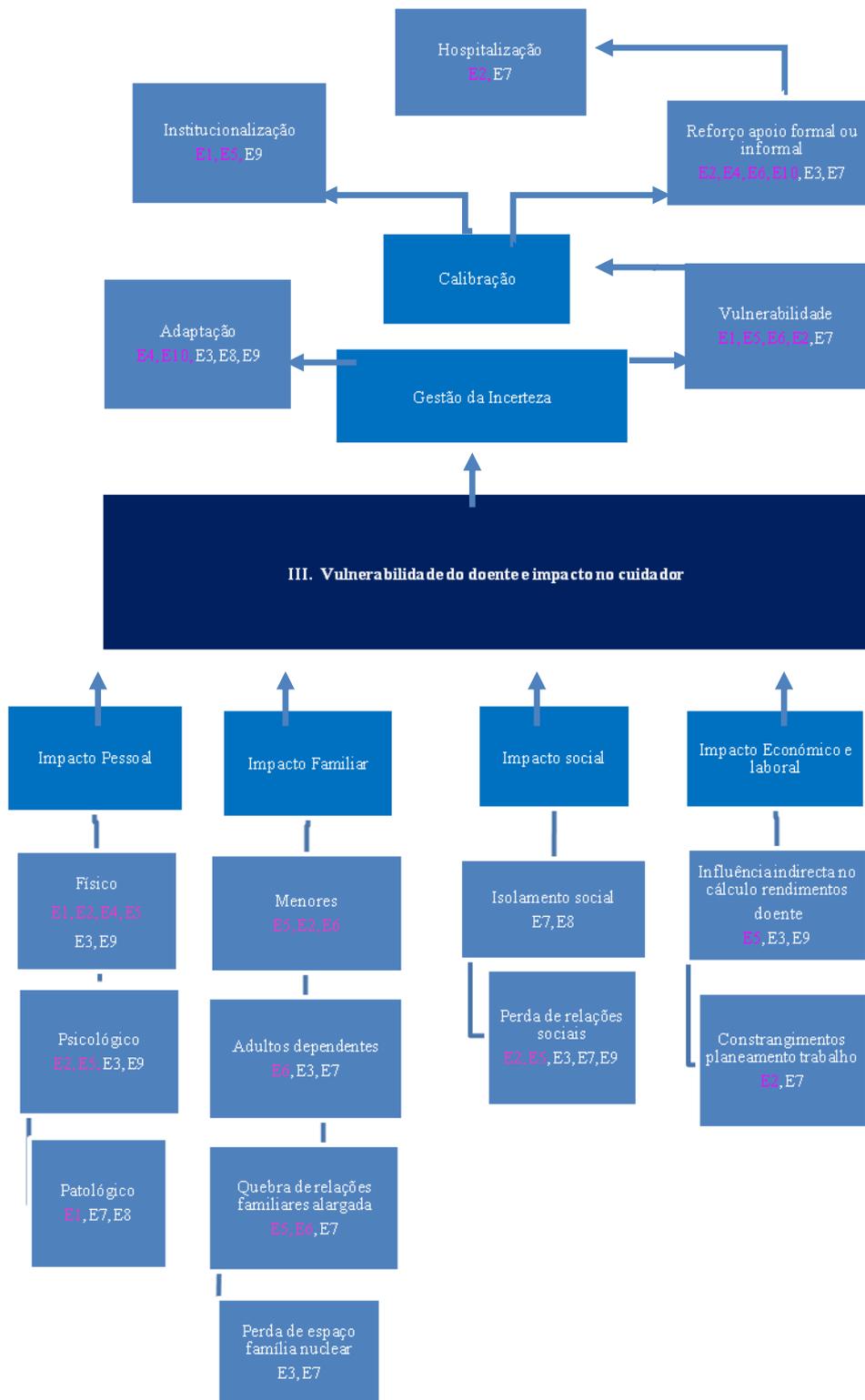
Os cuidadores de ambos os géneros para fazerem face às necessidades dos doentes foram compelidos a aumentar a sua capacidade de resposta promovendo a readaptação às necessidades exigidas pela gradação crescente de cuidados. Esta situação colocou os cuidadores numa situação dúbia que determina uma nova perspectiva assente na ambivalência – considerando-a como um quadro analítico e interpretativo que permite explorar narrativas e processos familiares e defendendo o seu carácter evolutivo do ciclo da vida, à medida que se vão renegociando as relações (Connidis & McMullin, 2002).

Finalmente, as respostas de calibração ou a capacidade adaptativa que se manifestaram entre os cuidadores abriram o espectro do conceito já mencionado para o que Lorenz-Meyer (2001) propugna como tipos de estratégias na gestão da ambivalência. No que concerne às opiniões dos cuidadores podem ser enquadradas, maioritariamente pelo reforço do apoio formal e informal, como defendem mais de metade dos cuidadores e pelo recurso à institucionalização, embora com uma expressão não tão significativa.

Em tom conclusivo, revelam-se através de diagrama axial¹, as categorias relatadas que expõem o impacto da vulnerabilidade no cuidador evidenciando as dimensões: (i) pessoal; (ii) familiar; (iii) social; (iv) económico-laboral. Identifica-se também o “*modus procedendi*” da gestão do risco e da incerteza no quadro dos cuidados de longa duração no domicílio, considerando o aumento gradual da vulnerabilidade no doente e a necessidade de reajustamento do cuidador a novos contextos de prestação de cuidados.

¹ I. Diagrama Axial - Representações sobre o impacto da vulnerabilidade do doente no cuidador (ver p.13).

Lopes da Costa, J., Mourão, V. & Gonçalves, M.D. (2014, março). O impacto da “Vulnerabilidade Extrema” dos doentes nos seus cuidadores principais: uma perspectiva multidimensional. *Revista Kairós Gerontologia*, 17(1), pp.27-43. Online ISSN 2176-901X. Print ISSN 1516-2567. São Paulo (SP), Brasil: FACHS/NEPE/PEPGG/PUC-SP



I. Diagrama Axial – Representações sobre o impacto da vulnerabilidade do doente no cuidador

Referências

- Connidis, I.A. and McMullin, J.A. (2002). Ambivalence, family ties: A critical perspective. *Journal of Marriage and Family* 64(3), 558-567. Doi: 10.1111/j.1741-3737.2002.00558.x.
- Grand, A., Grosclaude, P., Bocquet, H., Pous, J. and Albarede, J.L. (1988). Predictive Value of life events, Psychosocial Factors and self rated health on disability in a Elderly Rural french Population. *Social Science and Medicine*, 27(12),1337-1342.
- Lorenz-Meyer, D. (2001). The politics of ambivalence: towards a conceptualisation of structural ambivalence in intergenerational relations. *Gender Institute New Working Paper Series, Issue 2*, February. Accessed November 6, 2013, from: <http://www.lse.ac.uk/genderInstitute/pdf/thePoliticsOfAmbivalence.pdf>
- Imaginário, C. (2008). *O idoso dependente em contexto familiar*. Coimbra (Portugal): Formasau.
- Martinez, A., Nadal, S., Beperet, M. and Mendioroz, P. (2000). Sobrecarga de los cuidadores familiares com esquizofrenia: factores determinantes. *Anales San Navarra*, 23(Suplemento 1), 100-110.
- Paúl, C. (1997). *Lá para o fim da vida: idosos, família e meio ambiente*. Coimbra (Portugal): Almedina.
- Pearlin, L.I., Mullan, J.T., Semple, S.J. and Skaff, M.M. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *The Gerontologist*, 30(5): 583-594. Accessed November 4, 2013. Doi:10.1093/geront/30.5.583.
- Roig, M.V., Abengózar, M.C. and Serra, E. (1998). La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *Anales de Psicología*, 14(2), 215-227. Accessed October 13, 2013, from: http://www.um.es/analesps/v14/v14_2/08-14-2.pdf
- Sousa, L. and Figueiredo, D. (2004). National background report from Portugal. In: *Services for supporting family careers of elderly people in Europe: Characteristics, coverage and usage*. Hamburg: Eurofamcare. Accessed November 4, 2013, from: http://www.monitoringris.org/new/admin/documents/tools_nat/nabare/nabare_portugal_rc1_a4.pdf

Recebido em 23/01/2014

Aceito em 24/02/2014

Jorge Lopes da Costa - Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas, Universidade de Lisboa (Portugal), Centro de Administração e Políticas Públicas (CAPP), Doutorando em Serviço Social.

E-mail: jlopesdacosta@hotmail.com

Vitória Mourão - Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas, Universidade de Lisboa (Portugal). Doutora em Sociologia, Professora Auxiliar.

E-mail: vmourao@iscsp.utl.pt

Maria Dulce Gonçalves - Coordenadora do Departamento de Serviço Social. Centro Hospitalar Lisboa Ocidental, Lisboa (Portugal). Licenciada em Serviço Social.

E-mail: mdgoncalves@chlo.min-saude.pt