

***O que a mente nos manda e o que o coração
nos pede:***
**Ser cuidador/a informal de familiares idosos
dependentes**

Mónica da Natividade Ramos dos Santos

Dissertação para obtenção do Grau de Mestre em
Sociologia: Exclusões e Políticas Sociais
(2º ciclo de estudos)

Orientador: Professora Doutora Amélia Maria Cavaca Augusto

setembro de 2020

Folha em branco

Agradecimentos

A presente dissertação de mestrado é fruto da contribuição e apoio de vários intervenientes. Como tal, deixo aqui o meu agradecimento a quem direta ou indiretamente contribuiu para a realização da mesma.

Em primeiro lugar, gostaria de agradecer à minha orientadora, Professora Doutora Amélia Augusto, por todos os conhecimentos que comigo partilhou, pela disponibilidade e apoio constantes, mas também pela exigência e pelo incentivo que foram, sem dúvida, fundamentais para prosseguir este estudo de forma consistente.

Agradeço aos cuidadores e cuidadoras que participaram no estudo pela disponibilidade e por terem depositado confiança para a partilha de diferentes experiências de vida que permitiram levar a cabo toda a investigação.

A todos os professores colegas não apenas do mestrado, mas de todo o meu percurso académico ao longo destes 5 anos, que contribuíram para o alargamento dos meus conhecimentos e da minha formação, muito obrigada!

Ao meu namorado, obrigada por todo o apoio, carinho, paciência, pela força transmitida nos momentos de maior fraqueza e pela presença e companheirismo em todas as ocasiões. Agradeço principalmente o facto de não me ter deixado desistir em nenhum momento e por acreditar sempre que eu seria capaz de chegar até aqui.

A toda a família e amigos que sempre estiveram comigo, apesar da distância que tantas vezes nos separou, obrigada por tudo!

O maior e mais especial agradecimento dirige-se aos meus pais. Obrigada por todos os esforços que tornaram possível a minha formação a nível académico, por todo o apoio e compreensão em todos os momentos.

A todos e a todas, um enorme obrigada!

Folha em branco

Resumo

A esperança média de vida está a aumentar e com ela agudiza-se a cronicidade das doenças e o aumento da dependência. Considerando o crescente envelhecimento demográfico e a relevância dos cuidados informais a idosos dependentes, a presente investigação visa compreender a experiência subjetiva de ser cuidador informal a partir de uma perspetiva de género.

Procedeu-se a uma revisão de literatura com particular enfoque na análise sociológica do envelhecimento e dos cuidados informais. Adotou-se um enfoque metodológico de âmbito qualitativo, por se considerar mais adequada à captação de significados e à compreensão aprofundada das experiências dos participantes no estudo. Foram realizadas 12 entrevistas semiestruturadas a cuidadores e cuidadoras informais de familiares idosos dependentes.

No que diz respeito aos principais resultados obtidos com a investigação, destacamos as diferentes vivências e experiências da realidade do cuidado informal influenciadas pelo género, a idade, as qualificações e o estatuto socioeconómico; as múltiplas dificuldades em cuidar de uma pessoa próxima dependente, principalmente quando sofre de patologias relacionadas com demência; a importância do papel da família na provisão de cuidados de saúde e bem-estar aos seus membros dependentes e a reprodução de estereótipos de género no cuidado.

Palavras-chave

Cuidar;cuidado informal;envelhecimento;género;dependência;saúde;solidariedades intergeracionais

Folha em branco

Abstract

The average life expectancy is increasing and the chronicity of diseases and the increase in dependence are aggravated. Considering the growing demographic aging and the relevance of informal care of dependent elderly people, this research aims to understand the subjective experience of being an informal caregiver from a gender perspective.

First there was a literature review with a particular focus on the sociological analysis of aging and informal care. A qualitative methodological approach was adopted, as it is considered better suited to capture meanings and to deeper understanding of the participants experiences. 12 semi-structured interviews were conducted with informal caregivers of dependent elderly family members.

As regards the main results obtained with the investigation, we highlight the different experiences of the reality in informal care influenced by gender, age, qualifications and socio-economic status; as the existence of difficulties in caring for a close dependent person, especially when suffering from diseases related to dementia; the importance of the family's role to providing health cares and well-being to dependent members and the reproduction of gender stereotypes in care.

Keywords

Caregiving; informal care; aging; gender; dependency; health; intergenerational solidarities

Folha em branco

Índice

Resumo	v
Abstract.....	vii
Lista de Figuras.....	xii
Lista de Tabelas	xiv
Lista de Acrónimos	xvi
Introdução	1
Parte I – Enquadramento teórico.....	4
Capítulo I – Envelhecimento	4
1. Envelhecimento demográfico: causas e consequências	4
2. Envelhecimento, saúde e atitudes discriminatórias.....	6
Capítulo II – Família e relações de género	13
1. Masculinidade hegemónica	15
2. Conciliação entre a atividade profissional e o trabalho doméstico	16
2.1. A influência do modelo de Estado-Providência da Europa do Sul.....	17
Capítulo III – Cuidados informais em família.....	18
1. A (re)emergência das solidariedades intergeracionais	18
2. O cuidado e o cuidador informal	20
3. O género do cuidado.....	21
3.1. O cuidar no feminino	21
3.2. O homem como cuidador	22
4. Trabalho emocional, gestão das emoções e ética do cuidado	23
5. A saúde de quem cuida	24
Capítulo IV – Cuidar de quem cuida	26
1. Serviços de descanso do cuidador	26
2. Estatuto do cuidador informal.....	28
2.1. Atribuição do subsídio	29
2.2. Suspensão e cessação do subsídio	31
Parte II – Experiência subjetiva de ser cuidador/a informal de familiares idosos dependentes.....	33
Capítulo I - Opções metodológicas e tratamento dos dados	33
1. Objetivos de investigação e população alvo	33
2. Modelo de análise.....	34
2.1. Explicitação do modelo de análise.....	35
3. Opções metodológicas	35

3.1.	Técnica de recolha de dados.....	36
4.	Caracterização dos/as entrevistados/as	39
4.1.	Caracterização dos/as idosos/as dependentes.....	41
Capítulo II – Análise e discussão dos resultados		42
1.	Adaptação à realidade do cuidado informal	43
1.1.	Atribuição do papel de cuidador/a	43
1.2.	Relação com a pessoa e reação à dependência.....	48
1.3.	Situação na profissão e conciliação com o cuidado	53
2.	A institucionalização como possibilidade e visões sobre o envelhecimento do outro.....	56
2.1.	Institucionalização	56
2.1.1.	Conotações negativas atribuídas aos lares de idosos	60
2.2.	Infantilização da velhice.....	62
3.	Vivência e experiência da prestação de cuidados informais	63
3.1.	Duração do cuidado e rotinas diárias.....	64
3.2.	Significados produzidos em torno do cuidado.....	67
3.3.	O cuidado como condicionante da realização pessoal do/a cuidador/a...	71
3.4.	Impactos do cuidado a nível físico e emocional.....	73
3.5.	Estratégias para lidar com as dificuldades decorrentes do cuidado	77
3.6.	Cuidado informal em tempos de pandemia.....	79
4.	Perceções acerca dos apoios ao cuidador informal	81
4.1.	Gastos com o cuidado e necessidades do cuidador informal.....	81
4.2.	Suporte familiar e das redes de sociabilidade.....	84
4.3.	Suporte formal/estatal	88
4.4.	Efetivação do estatuto de cuidador informal	90
4.5.	Descrença nos sistemas de apoio formal/estatal	93
5.	Estereótipos de género no cuidado	94
Considerações Finais.....		97
Referências Bibliográficas		101
Legislação consultada		108
Anexos		109
Anexo I – Declaração de Consentimento Informado.....		109
Anexo II – Guião de entrevista – mulheres cuidadoras		111
Anexo III – guião de entrevista – homens cuidadores		113
Anexo IV – Ficha de caracterização das entrevistas		115
Anexo V – Sinopses das entrevistas		116

Folha em branco

Lista de Figuras

Figura 1. Modelo de análise.....	34
----------------------------------	----

Folha em branco

Lista de Tabelas

Tabela 1. Caracterização sociodemográfica dos/as cuidadores/as entrevistados/as 41

Tabela 2. Caracterização sociodemográfica dos/as idosos/as dependentes.....42

Folha em branco

Lista de Acrónimos

ADSE	Instituto de Proteção e Assistência na Doença
AVD	Atividades da Vida Diária
BE	Bloco de Esquerda
ERPI	Estrutura Residencial Para Idosos
IEFP	Instituto de Emprego e Formação Profissional
INE	Instituto Nacional de Estatística
IPSS	Instituições Particulares de Solidariedade Social
OMS	Organização Mundial de Saúde
PPE	Projetos-Piloto Experimentais
RNCCI	Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados
SAD	Serviço de Apoio Domiciliário
SCM	Santa Casa da Misericórdia
SNS	Serviço Nacional de Saúde
TPVA	Transição Para a Vida Adulta
UCCI	Unidade de Cuidados Continuados Integrados
UE	União Europeia
WHO	World Health Organization

Folha em branco

Introdução

A temática a abordar na presente dissertação de mestrado prende-se com os cuidados informais a pessoas idosas que se encontrem em situação de dependência, e mais precisamente com a compreensão dos impactos em termos de saúde e do bem-estar percebidos de quem providencia esse cuidado, adotando-se um enfoque particular de género. A escolha deste tema de investigação prende-se pelo interesse pessoal despertado para área do género, bem como pela temática dos cuidadores informais, tornando-se, neste sentido, oportuno, aliciante e sociologicamente relevante conciliar ambas.

A dissertação intitula-se “*O que a mente nos manda e o que o coração nos pede: ser cuidador/a informal de familiares idosos dependentes*”. O título remete para uma frase proferida por uma cuidadora numa das entrevistas realizadas e ilustra a conjugação entre a razão e o sentimento, a razão e o coração, para desempenhar a tarefa de cuidar de um familiar dependente. O subtítulo aponta para aquela que é a experiência de homens e mulheres na prestação de cuidados informais.

O fenómeno dos cuidadores informais é bastante atual (apesar de não ser totalmente novo), e para além da relevância sociológica, já que dá resposta a uma necessidade social emergente e tem implicações a vários níveis, que vão dos aspetos subjetivos e interpessoais às políticas públicas e aos limites do Estado-Providência, tem ainda uma inequívoca relevância social. Talvez por isso mesmo, tem sido amplamente debatido e até causador de alguma controvérsia, visto que está associado a decisões políticas. Sendo o envelhecimento da população uma realidade cada vez mais vincada nas sociedades ocidentais atuais dados os progressos científicos, tecnológicos, sociais e médicos que permitem que se tenha uma vida mais longa, não sendo este necessariamente acompanhado por políticas públicas adequadas, temo-nos deparado cada vez mais com situações reivindicativas por parte de cuidadores informais, a quem se exige, muitas das vezes, que dêem resposta a funções sociais a que o Estado de Bem-Estar já não consegue responder. Contudo, essa resposta, não obstante de se revestir de uma ética de cuidado e de solidariedade social, não deixa de ter efeitos na saúde e no bem-estar dos cuidadores, muito particularmente das mulheres, que são por excelência quem assume esse cuidado, muitas das vezes concomitantemente com outros papéis sociais, mas que são também as que foram mais abertamente socializadas para esse papel. Em toda a Europa, 80% dos cuidados são prestados por cuidadores informais. Em termos gerais, 62% das pessoas que cuidam informalmente, são mulheres. Em Portugal há cerca de 827 mil cuidadores informais, dos quais 200 mil desempenham a

tarefa de cuidar a tempo inteiro (*Eurocarers*¹, 2019). De tudo o que foi dito se depreende a relevância, a pertinência e a atualidade da presente investigação. O carácter inovador desta dissertação surge a propósito da população alvo do estudo, homens e mulheres que cuidem informalmente, fazendo uma perspetiva comparativa, e da oportunidade de analisar as recentes políticas de apoio ao cuidador, mais especificamente a introdução do estatuto do cuidador informal.

A expressão de homens cuidadores é muito reduzida e, conseqüentemente, há poucos relatos de experiências. Sabendo nós que a socialização de género confere primordialmente às mulheres as funções expressivas e de cuidado, torna-se sociologicamente relevante procurar compreender os impactos que o cuidado tem nos homens que se deparam com a necessidade de se tornarem cuidadores. Considera-se que é uma área que carece de investigação em Portugal, dada a escassez de estudos encontrados durante a pesquisa bibliográfica.

Dada a prevalência, segundo a literatura, dos cuidados no feminino, surgem alguns questionamentos: sendo as mulheres apontadas como as principais provedoras de cuidado informal, de que forma é socialmente construído o papel masculino nesta esfera? Como percebem os homens as expectativas ligadas ao seu papel de cuidadores? Terá o exercício quotidiano do cuidado impactos sobre a construção da sua masculinidade? Que competências reconhecem no exercício do cuidado? E em que medida se sentem preparados para o levar a cabo? Que impactos tem na autoavaliação da saúde e do bem-estar o cuidado do outro?

Relativamente às políticas de apoio ao cuidador, e mais precisamente no que concerne ao estatuto do cuidador informal, pretendemos aferir se o mesmo é do conhecimento dos cuidadores e cuidadoras e quais as expectativas destes quanto à sua real efetivação. Delineámos os seguintes objetivos de investigação: como objetivo geral, compreender a experiência subjetiva de ser cuidador informal a partir de uma perspetiva de género; e como objetivos específicos pretendemos perceber as motivações e as circunstâncias que levaram homens e mulheres a assumir o cuidado informal do outro; entender em que medida a posição socioeconómica, as qualificações, o género e a idade agem como mediadores da experiência de se ser cuidador; compreender os impactos na saúde e bem-estar percebidos pelos/as cuidadores/as; e entender o modo como os/as cuidadores/as interpretam e avaliam o impacto das expectativas sociais associadas ao desempenho de papéis de género.

A dissertação encontra-se organizada em duas partes, a primeira é constituída pela parte teórica, onde se dá conta da revisão de literatura. Esta parte conta com quatro

¹ A *European Association Working for Carers* é uma plataforma a nível europeu que reúne diversas organizações de cuidadores informais e dados de investigações universitárias e contribui para o apoio e reconhecimento dos cuidados e dos cuidadores informais nos estados-membros da União Europeia.

capítulos. No primeiro faz-se um enquadramento sobre o envelhecimento demográfico, as suas causas e consequências. Sabe-se que o envelhecimento demográfico é cada vez mais um facto incontestável, sendo as suas principais causas a redução da fecundidade e da mortalidade e o conseqüente aumento da esperança média de vida (Rosa, 2012). Discute-se, ainda, a saúde e as desigualdades em saúde, bem como formas de discriminação relativamente aos idosos. No segundo capítulo analisam-se algumas mudanças no seio da família, bem como mudanças ao nível do género e da conciliação entre a vida familiar e a vida profissional. No terceiro capítulo introduz-se a temática dos cuidados no seio da família, evidenciando importância que as solidariedades familiares e intergeracionais assumem, como apoio aos indivíduos dependentes, pois se a longevidade leva a que, por um lado, haja mais e maior convivência e solidariedade entre várias gerações, por outro, leva a que a família tenha mais contacto com as doenças e a dependência das gerações mais velhas (Gil, 2010). Define-se aquilo em que consiste o cuidar e o cuidador informal, bem como os impactos que a tarefa do cuidar tem na saúde do cuidador. Fazemos ainda referência aos géneros do cuidado, à gestão das emoções e à ética que o mesmo implica. No quarto capítulo discutimos as políticas estatais de apoio ao cuidador informal.

A segunda parte da dissertação, a parte da investigação empírica, é constituída por dois capítulos. Num primeiro relatamos e justificamos todo o protocolo metodológico adotado e onde se faz a caracterização dos participantes no estudo. Podemos já referir que escolhemos uma metodologia qualitativa com o intuito de dar voz aos cuidadores e cuidadoras de modo a que partilhem, na primeira pessoa, as suas experiências subjetivas.

No segundo capítulo faz-se a análise de conteúdo das entrevistas mediante a definição de categorias e subcategorias de análise e faz-se a discussão dos resultados. Por fim, são apresentadas as considerações finais.

Parte I – Enquadramento teórico

Capítulo I – Envelhecimento

1. Envelhecimento demográfico: causas e consequências

O envelhecimento demográfico² resulta da baixa fecundidade, do prolongamento da esperança média de vida, que aumenta desde finais do século XIX (Fernandes e Burnay, 2016) e da redução da mortalidade (Rosa, 2012). O *boom* do aumento da esperança média de vida dá-se na década de 40 do século passado (Fernandes e Burnay, 2016), o que culmina num aumento da representatividade das pessoas mais velhas (Pimentel, 2008). Deste modo, a melhoria generalizada das condições de vida, juntamente com o desenvolvimento económico, social e médico têm levado ao aumento da longevidade³ (Marques, 2011).

O envelhecimento é então um processo com múltiplos fatores e múltiplas dimensões, de entre as quais a dimensão sociológica, onde se insere a alteração dos papéis sociais e a desvinculação destes por parte dos idosos, sendo que são progressivamente substituídos e ocupados pelos indivíduos mais novos da estrutura social (Pocinho *et al*, 2017). O mundo tem vindo a confrontar-se com um “duplo envelhecimento” demográfico (o topo da pirâmide etária alarga e a base diminui) refletindo-se na diminuição quer da taxa de mortalidade, quer da taxa de natalidade (Pimentel, 2001; Gil, 2009; Rosa, 2012; Melo, Rua e Santos, 2014; Mendes, 2020), sendo os países mais desenvolvidos, nomeadamente os europeus, os mais envelhecidos (Rosa, 2012).

O envelhecimento coletivo pode dividir-se em envelhecimento demográfico ou envelhecimento da população, em que se dá o “aumento da importância estatística dos idosos (envelhecimento no «topo» da pirâmide etária) ou à diminuição da importância estatística dos jovens (envelhecimento na «base» da pirâmide etária)” (Rosa, 2012: 23); e em envelhecimento societal ou envelhecimento da sociedade, que parece resultar do envelhecimento demográfico (neste último, a população envelhece mas a sociedade não) (Rosa, 2012).

Portugal é um dos países mais envelhecidos da Europa (Marques, 2011) e do mundo (Rosa, 2012; Guadalupe e Cardoso, 2018). O envelhecimento demográfico em Portugal tem-se expressado com bastante rapidez, ainda que seja um fenómeno relativamente recente (Rosa, 2012). Foi a partir dos anos 70 do século XX e apenas após do período revolucionário que Portugal começou a reconfigurar-se profundamente quanto a

² Caracteriza-se pelo aumento da população idosa em relação ao número de jovens num dado país.

³ A velhice (construção social que está dependente de contextos sociais, históricos e culturais) é, atualmente, mais prolongada (Pimentel, 2001).

questões demográficas. Os altos níveis de fecundidade e de mortalidade deram lugar à aproximação entre ambos, permitindo a transição demográfica. “Somos uma população em declínio demográfico, com reduzido número de jovens e elevado número de idosos, com uma população em idade potencialmente ativa a diminuir e também ela própria a envelhecer” (Mendes, 2020: 10). Registamos quer o saldo natural, quer o saldo migratório como negativos, o que contribui para o agravamento do envelhecimento demográfico no nosso país e embora a longevidade aumente, não significa que haja saúde e qualidade de vida na mesma proporção (Rodrigues, 2018), dado que os idosos constituem uma categoria social vulnerável porque possuem um elevado risco de pobreza e exclusão social (Rosa, 2012; Guadalupe e Cardoso, 2018), elevados níveis de isolamento social (Rosa, 2012; Guadalupe e Cardoso, 2018), aumento da incidência de doenças crónicas⁴ não transmissíveis ou degenerativas, a progressiva perda de autonomia ou independência (Carvalho, 2007; Gil, 2010; Pimentel, Gaspar e Albuquerque, 2010; Rosa, 2012; Deus, Guadalupe e Daniel, 2012; Guadalupe e Cardoso, 2018) e conseqüente aumento da dependência⁵ face ao outro (Melo, Rua e Santos, 2014). Esta é uma questão de saúde pública que parece ainda não ser muito reconhecida que tem impactos nas famílias e nas sociedades (Caldas, 2003) e que leva à emergência das questões relacionadas com o cuidado.

Além das conseqüências acima referidas, o envelhecimento faz com que a população estagne, não possibilitando a renovação de gerações (Pimentel, Gaspar e Albuquerque, 2010; Rosa, 2012) e o equilíbrio entre as mesmas (Gil, 2010); a produtividade diminui porque há menos pessoas em idade ativa; e sustentabilidade financeira da Segurança Social é colocada em risco (Rosa, 2012), dada a grande pressão exercida sobre este sistema de proteção social (Gil, 2010). Um dado muito importante a ressaltar é o de que o declínio da população pode alterar-se com a atração e fixação de imigrantes⁶ jovens e em idade ativa. Este setor da população migrante contribui não só para o aumento da população, mas também para o aumento da natalidade e o decréscimo do envelhecimento demográfico (Mendes, 2020).

O envelhecimento demográfico faz também aumentar o número de cuidadores (Anjos, Boery e Pereira, 2014). De forma a dar resposta ao acentuado envelhecimento demográfico, foram-se desenvolvendo no nosso país diversos apoios à velhice. Estes apoios consistem em respostas sociais que, dependendo do grau de autonomia de cada idoso, têm como função a manutenção dos utentes (idosos, pessoas em situação de dependência e pessoas com deficiência) no seio familiar e social, promovendo, de igual

⁴ As doenças crónicas são doenças prolongadas e sem cura, que podem deixar a pessoa incapacitada, mas que atualmente pode ser perfeitamente controlada (Instituto de Segurança Social, I.P, 2019)

⁵ A incapacidade juntamente com a necessidade gera dependência (Caldas, 2003).

⁶ A verdade é que Portugal deixou de ser um país economicamente atrativo para indivíduos estrangeiros (Mendes, 2020).

forma, o apoio às famílias dos utentes (Instituto de Segurança Social, I.P, 2017). São exemplo deste tipo de respostas sociais as Estruturas Residenciais para Pessoas Idosas (ERPI); centros de dia ou noite; centros de convívio; serviços de apoio domiciliário e acolhimento para pessoas idosas e adultas com deficiência. Quem usufruir do apoio por parte destas respostas sociais pode ter apoio da Segurança Social a nível de subsídios ou prestações:

- As ERPI consistem numa resposta social direcionada a idosos com perda de autonomia ou independência, que visa o seu alojamento de forma temporária ou permanente;
- Os centros de dia são uma resposta social com funcionamento durante o dia e que presta serviço com vista a manter os idosos em meio social e familiar;
- Os centros de noite têm como função o acolhimento noturno, garantindo o bem-estar e segurança dos utentes;
- Os centros de convívio são centros com atividades culturais e recreativas inseridas na comunidade, de forma a envolver a população idosa contribuindo para a diminuição da solidão e isolamento da mesma, logo, para o aumento da inclusão;
- Os serviços de apoio domiciliário são constituídos por uma equipa de profissionais que presta cuidados a indivíduos e/ou famílias em situação de dependência e que, de forma temporária ou permanente, não conseguem realizar as atividades da vida diária⁷ (AVD) ou a satisfação de necessidades básicas. O apoio prestado por estas equipas de profissionais é feito sempre no domicílio dos utentes;
- O acolhimento para pessoas idosas e adultas com deficiência consiste na disponibilização de alojamento por parte de indivíduos ou famílias a pessoas idosas/adultas com deficiência que não podem permanecer nas próprias habitações (por falta de condições familiares ou apoios sociais). No máximo são acolhidas três pessoas por cada indivíduo ou família.

2. Envelhecimento, saúde e atitudes discriminatórias

Nos tempos que correm já não é inédito, pode dizer-se até que é bastante comum, trivial, que os indivíduos atinjam idades bastante avançadas. Tal é possível com os contributos da medicina e a melhoria das condições de vida como um todo (Barreto, 2005).

⁷ As atividades da vida diária estabelecem uma relação estreita com a aptidão e a autonomia do indivíduo (MTSS e GEP, 2009).

As percepções sobre a saúde, a doença e o cuidado, bem como as representações sobre a velhice são resultado de condicionamentos culturais. É a sociedade quem define aquilo que é ser velho (Dias, 2005), o que é a saúde ou a doença. A construção social da velhice assenta em ideias ou significados atribuídos ao fenómeno do envelhecimento.

O envelhecer tanto pode ser positivo, existindo o reconhecimento de conquistas e experiências ao longo da vida; como negativo, associando-se à fragilidade e atribuindo-se os problemas de saúde à velhice, resultando em conformismo perante tal condição (Coelho, Giacomini e Firmo, 2016). O aumento da longevidade traduz-se também num aumento das necessidades em saúde e do apoio social (Barreto, 2005).

Homens e mulheres vivenciam a velhice em resultado dos papéis sociais desempenhados até então e dos contextos onde se inserem (Daniel, Simões e Monteiro, 2012). Já foi referido que a esperança média de vida tem vindo a aumentar, no entanto, a mesma é mais elevada nas mulheres do que nos homens (Rodrigues, 2011). Não obstante, são as mulheres quem suporta mais doenças (Gil, 2010). Assim, as mulheres têm uma esperança de vida superior à dos homens (Giddens, 2013; Wall, 2016) mas não com a qualidade de vida diretamente proporcional, isto é, vivem mais, mas com menos saúde e com mais incapacidades, porque embora possuam práticas mais saudáveis (ainda que tenham vindo a assumir vários comportamentos de risco), têm mais problemas de saúde (nomeadamente crónicos e incapacitantes, e psicológicos) (Aboim, 2010; Fernandes e Burnay, 2016) e dirigem-se mais aos sistemas de saúde do que os homens, consumindo mais cuidados de saúde (como consultas e internamentos) (Gil, 2010; Fernandes e Burnay, 2016). Isto leva-nos a constatar que aos homens não são diagnosticadas tantas doenças, embora sejam eles quem tem mais comportamentos de risco⁸ e taxas de mortalidade precoce mais elevadas (Rodrigues, 2011; Fernandes e Burnay, 2016; Wall, 2016).

Em Portugal são as patologias associadas à saúde mental aquelas que são prevalentes e altamente incapacitantes, com grande impacto a nível familiar e social. Grande parte das doenças do foro mental associa-se às demências, muito frequentes em idosos. Estas têm-se ampliado em Portugal, um dos motivos dessa ampliação está relacionado com o envelhecimento da população (Leal da Costa, 2020). A demência constitui um dos tipos de doença neurológica degenerativa, isto é, que altera o funcionamento de células, tecidos ou órgãos, com progressivos impactos a nível cognitivo e que mais tarde acaba por afetar todo o organismo. Esta condição constitui uma das principais causas de dependência e incapacidade em idades mais avançadas, com interferência na realização das atividades da vida diária (AVD), portanto exige a constante supervisão do doente

⁸ Não são características afetas aos homens como um todo. A saúde é afetada pelo contexto socioeconómico, cultural e geográfico, religioso, entre outros e tem influência de determinantes como as habilitações literárias, profissão e situação na profissão, e o rendimento.

(Caldas, 2002). A incidência de demência vai aumentando consoante a idade e tem aumentado consideravelmente desde há algumas décadas, um aumento progressivo a par do aumento da esperança média de vida (Caldas, 2002; Santana, Farinha, Freitas, Rodrigues e Carvalho, 2015). O processo de diagnóstico de situações de demência é complexo e nem sempre se constitui como alcançável para parte da população. Esta condição crónica que cria altos níveis de morbilidade é muitas vezes subdiagnosticada. No nosso país são escassos os estudos e os dados relativos à demência e às diferentes formas que adquire. Uma das formas mais fiáveis de contabilização dos diagnósticos reside na prescrição de fármacos, dado que estes têm características específicas para esta condição. No entanto, a medicação relativa à demência torna-se num impacto negativo ao nível dos gastos das famílias e também do SNS, e quanto mais avançado for o estado da doença, mais gastos se verificam com medicação (Santana, Farinha, Freitas, Rodrigues e Carvalho, 2015).

A doença de Alzheimer é o tipo de demência mais prevalente e produz alterações significativas no seio das famílias (WHO, 2012; Santana, Farinha, Freitas, Rodrigues e Carvalho, 2015). O sintoma dominante desta doença crónica não transmissível é a frequente perda de memória mais recente (Alzheimer Portugal, s/d). Ainda assim, os sintomas vão diferindo de pessoa para pessoa, a doença evolui também de forma diferente e as causas são também elas diferentes. Embora afete maioritariamente idosos, a doença de Alzheimer não faz apenas parte do envelhecimento (WHO, 2012). Os impactos físicos, psicológicos, sociais e económicos decorrentes desta doença afetam as pessoas diagnosticadas, mas também os seus cuidadores, a própria família e a sociedade como um todo (WHO, 2012).

Com o envelhecimento há maior risco de doenças e maior dificuldade no tratamento das mesmas (Leal da Costa, 2020).

Existindo a velhice no feminino, pode haver um aumento da pouca representatividade dos homens face aos serviços de saúde (Rodrigues, 2011; Coelho, Giacomini e Firmo, 2016) e a tendência para desconsiderar o envelhecimento no masculino (Fennell and Davidson, 2003), estabelecendo-se um viés de género. Ainda assim, a procura de cuidados de saúde por parte de homens idosos é condicionada pela construção social e cultural de masculinidade, em que há uma certa incapacidade por parte dos homens para lidar com problemas de saúde, mostrando resistência em procurar e aceitar ajuda, favorecendo a manutenção da própria autonomia (Connell and Messerschmidt, 2005); mas também pela visão dos profissionais de saúde quanto ao género⁹ (Coelho,

⁹ O género afeta os modos de vida masculinos, tendo influência, por sua vez, naquilo que é envelhecer, adoecer e cuidar (Coelho, Giacomini e Firmo, 2016).

Giacomin e Firmo, 2016) visão cuja tendência assenta em repercutir os estereótipos de género da sociedade como um todo.

Apesar de a população ser, na generalidade, sobremedicada, as mulheres são particularmente e profundamente medicalizadas¹⁰ porque estão mais dispostas a controlar o corpo e as suas condições, reportando e avaliando mais e de forma mais negativa a sua saúde (Giddens, 2013; Wall, 2016), enquanto os homens tendem a adiar as preocupações com a própria saúde. É de referir ainda que as mulheres estão mais expostas ao *medical gaze*¹¹ e à iatrogenia/iatrogénese¹² médica¹³. Assim, a saúde (ou falta dela) é influenciada por determinantes sociais, biológicos e psicológicos (Giddens, 2013).

As políticas de saúde vocacionadas para o envelhecimento acarretam elevadas despesas públicas. Ao nível das políticas sociais tem-se promovido a independência, a autonomia e o envelhecimento ativo. No entanto, as próprias políticas sociais contribuem para a definição da velhice como uma categoria social que depende de outras (Dias, 2005).

O nosso país está a envelhecer, cada vez se vive mais para além dos 65 anos havendo uma redução da mortalidade. Viver até mais tarde é uma das conquistas da sociedade, também devido às melhorias no SNS, às condições económicas, políticas e sociais. Portanto, é preciso ter visões positivas quanto ao envelhecimento. No entanto, há muitas imagens estereotipadas relativas à dependência, à institucionalização, à saúde e à vulnerabilidade (Gil e Santos, 2012). Uma das formas de classificar estas imagens estereotipadas consiste no idadismo (“*ageism*”). Este foi um termo cunhado por Rodert Butler e parece ser ainda pouco abordado pela sociedade como um todo (Marques, 2011). Butler (1989), define-o desta forma:

“ageism can be seen as a systematic stereotyping of and discrimination against people because they are old, just as racism and sexism accomplish this whit skin color and gender” (Butler, 1989: 139).

Este autor define o idadismo, a discriminação com base na idade, tendo em conta outras formas de discriminação como o racismo, o fascismo ou o sexismo (Gordon,

¹⁰ A medicalização, conceito desenvolvido por vários autores na década de 70 do século passado, consiste no progressivo alargamento da esfera médica à esfera social, em que os medicamentos podem responder a várias dimensões da vida, remetendo para a ideia de que para todos os males existe um comprimido: “*a pill for every ill*”.

¹¹ O olhar clínico e afastado em relação ao doente, em que é feita a separação entre o corpo doente e o indivíduo como um todo. É o modo dominante de pensar a doença, segundo Foucault.

¹² Quando a dor, a doença e a morte resultam de tratamentos médicos. Ivan Illich (1976) estende esta definição de modo a englobar as implicações resultantes da confiança em soluções médicas para o que são, na maioria dos casos, problemas sociais.

¹³ Illich (1976) definiu a iatrogenia médica como consequências na saúde em resultado de intervenções e tratamentos médicos. Para além da iatrogenia médica existe a iatrogenia social e a iatrogenia cultural.

2020). Não se trata apenas da discriminação de idosos (Giddens, 2013), trata-se de uma ideologia, como qualquer outra das referidas atrás, e pode direcionar-se para indivíduos de qualquer idade. No entanto, tende a verificar-se com maior incidência em idades mais avançadas (Daniel, Simões e Monteiro, 2012) e, neste caso, é definido como conjunto de preconceitos relativos a quem é idoso, discriminando e estigmatizando (Dias, 2005).

Para Marques (2011), este termo possui três componentes: homogeneizar e caracterizar negativamente as pessoas idosas; possuir atitudes preconceituosas relativamente a este grupo etário; e a discriminar tendo em conta abusos e maus tratos. E é ainda influenciado por três aspetos: a disposição por categorias de idades, com a influência da sociedade na qual se está inserido e as ideias atribuídas a essas categorias de idades; a inatividade e o entendimento de que o envelhecimento comporta elevados custos; e a predominância da cultura da juventude. Ainda segundo a mesma autora, o idadismo constitui-se como uma ideologia que “espelha os nossos valores culturais mais profundos e as práticas institucionais da nossa sociedade” (Marques, 2011: 19). Como tal, os idosos são comumente apontados como doentes, dependentes e improdutivos (Magalhães, 2012) e a discriminação sobre eles exercida pode ser pessoal (a nível individual), institucional (a nível das instituições ou organizações) (Magalhães, 2012) e estrutural (pensada e reproduzida a nível dos fatores estruturais de uma sociedade como os valores, as leis, as políticas, as atitudes e as normas) (Gordon, 2020). A imagem da velhice como fenómeno homogéneo é errónea uma vez que todos os indivíduos têm diferentes vivências e experiências, visto ser “o resultado de um percurso de vida, ou seja, de uma escolarização, de um trabalho, de um modo de vida familiar e social e da adoção, ou não, de comportamentos e estilos de vida saudáveis” (Guillemard e Lenoir, 1976 *in* Gil e Santos, 2012: 153). Portanto a velhice não se constitui por um grupo homogéneo de indivíduos com poucos recursos ou capacidades. A ajuda em excesso e a falta de estímulos também se pode refletir como uma atitude idadista por pôr em prática a falta de independência e capacidades (Marques, 2011). Mas nem todo o idadismo é negativo: a sabedoria e a experiência de vida são muitas vezes atribuídas aos idosos e não são tidas como negativas (Magalhães, 2012).

O idadismo tem de ser visto com preocupação dado o crescente envelhecimento demográfico (Gordon, 2020)

2.1. A saúde no contexto português e desigualdades em saúde

A Constituição de 1976 reconhece a saúde como direito universal e é a partir dela que são desenvolvidas as políticas de saúde, bem como o direito à assistência em saúde à população em geral através do Serviço Nacional de Saúde (SNS), formalmente

estabelecido em 1979 e que se traduziu numa das mais importantes conquistas da democracia e da cidadania. Embora tendo sido um dos mais tardios da Europa, o Serviço Nacional de Saúde português consagra o direito à saúde como universal, geral e (“tendencialmente”) gratuito¹⁴; e o dever de a promover e defender, constituindo uma forma progressiva e crescente de responsabilização individual, ao que corresponde uma crescente desresponsabilização do Estado (Rodrigues, 2018).

O SNS, gerido pelo Estado, assume o papel de mediador entre aqueles que se encontram doentes e quem os pode tratar (Vieira da Silva, 2012; Barros, 2013). No entanto, o sistema da saúde em Portugal é complexo, pois coexistem e sobrepõem-se três sistemas: o SNS; subsistemas de saúde e fundos de seguros de saúde. O financiamento dos cuidados de saúde é feito por agentes públicos (gerindo e administrando os regimes de financiamento da administração pública – SNS, ADSE, entre outros) e por agentes privados (tendo relação com os regimes de financiamento voluntário, instituições sem fins lucrativos e subsistemas privados de saúde) (Rodrigues, 2018).

Com as diversas crises¹⁵, ao longo dos anos, houve impactos nas políticas e nos orçamentos com efeitos no setor da saúde, pretendendo controlar as despesas com vista a manter sustentáveis os sistemas de saúde (Vieira da Silva, 2012). Desta forma, apostou-se no aumento das taxas moderadoras e à limitação no que respeita às isenções; restrições quanto às isenções de custos nos transportes de doentes; e a menor comparticipação de medicamentos, no que toca ao aumento da necessidade de consumo de genéricos (Rodrigues, 2018).

É um facto assente que as despesas com saúde em Portugal têm aumentado consideravelmente (mais a despesa pública do que a privada) (Rodrigues, 2018). Mas o que contribui para esse aumento de despesas? A inovação tecnológica é um dos fatores mais relevantes, assim como o aumento dos preços com cuidados de saúde, dado que existe cada vez mais especialização das profissões médicas. Por último, as questões demográficas, nomeadamente o envelhecimento, decorrente do aumento da esperança média de vida, fator bastante rigoroso no contexto da despesa (Vieira da Silva, 2012).

Existe uma relação estreita entre a saúde, a doença e as desigualdades (Giddens, 2013). Apesar dos melhoramentos no setor da saúde, as desigualdades e a acessibilidade aos serviços¹⁶ ainda persistem (Santana, 2002). O acesso aos cuidados é um importante fator de desigualdades em saúde. Registam-se desigualdades em saúde (condições de

¹⁴ É universal, uma vez que é alargado a todas as pessoas; geral, pois abarca todas as terapêuticas essenciais; e é tendencialmente gratuito devido à aplicação de taxas com vista à moderação na procura dos serviços de saúde (Vieira da Silva, 2012).

¹⁵ A crise do SNS não é apenas financeira: há questões estruturais e de implementação de políticas de desenvolvimento do país em termos económicos que a aprofundam (Vieira da Silva, 2012; Barros, 2013).

¹⁶ A existência de serviços não garante a igualdade de acesso aos mesmos (Santana, 2002) e quanto mais especializados são os cuidados de saúde, mais barreiras de acesso existem.

saúde dos diferentes estratos, acesso aos serviços de saúde, riscos em saúde) a nível global, que persistem mesmo em países desenvolvidos (Barreto, 2017). Fatores sociais estruturais como a idade, o género¹⁷, a escolaridade, o rendimento, a ocupação/profissão (condições socioeconómicas) ou o estado civil; fatores comportamentais relacionados com estilos de vida, tais como o consumo de álcool, tabaco e drogas, a prática de desporto, e o regime alimentar; e fatores psicossociais como o *stress*, as características psicológicas do indivíduo (autoestima) e eventos críticos ao longo da vida que afetem a saúde mental, constituem determinantes sociais de desigualdade em saúde (Rodrigues, 2018).

As desigualdades em saúde entre ricos e pobres estão a aumentar, pois à medida que se desce na escala social, onde se evidencia a pobreza e a exclusão social, menor é esperança de vida e com mais doenças, doenças graves e risco de morrer prematuramente. Deste modo, o contexto onde o indivíduo se insere e a sua posição social influenciam as condições de saúde (Barreto, 2017). A prevenção de doenças depende da escolaridade, da informação, do *status* socioeconómico. Os mais desfavorecidos a estes níveis têm menos saúde e menor longevidade (alguns têm até comportamentos de risco que agravam a sua situação), mesmo sendo o SNS universal, o acesso a cuidados torna-se mais difícil. São também as pessoas mais desfavorecidas que têm uma autoperceção mais negativa do seu estado de saúde (Leal da Costa, 2020). O acesso à saúde (em termos do sistema público) é muitas vezes visto como um favor que é feito àqueles que não têm possibilidade de ter acesso ao sistema privado. Tal demonstra que os direitos são pouco interiorizados pelos cidadãos. Noutros contextos e no que toca à proximidade dos serviços de saúde e da oferta, os doentes podem ter de recorrer ao sistema privado por não terem disponível e perto de si o sistema público (Portugal, 2005). Tratando-se de casos com poucos recursos económicos, acentuam-se as situações de pobreza e desigualdades.

Importa também referir a importância que as redes sociais/laços têm em termos de acesso à saúde, uma vez que a escolha entre os serviços públicos ou privados é influenciada pelos indivíduos mais próximos. Segundo Santos (1993: 46) *cit in* (Portugal, 2005: 4), a sociedade-providência¹⁸ portuguesa é forte e compensa, em grande parte, as deficiências da política estatal; é definida como sendo “redes de relações de interconhecimento, de reconhecimento mútuo e de entreajudas baseadas em laços de parentesco e vizinhança, através das quais pequenos grupos sociais trocam bens e serviços numa base não mercantil e com uma lógica de reciprocidade”. As redes

¹⁷ As desigualdades em saúde tendo em conta o género são ainda muito marcadas. No entanto, este não pode ser estudado isoladamente, é transversal a várias questões e deve estar presente em todas as políticas (Augusto, 2013).

¹⁸ Tema que será aprofundado mais adiante, no Capítulo III.

sociais podem ser inclusivas, ou seja, protegem quem faz parte delas; e excludentes, protegendo quem faz parte delas, mas são alheias para quem não faz parte delas. No caso, as redes/laços de sociabilidade fracos associam-se ao acesso ao sistema público e as redes/laços fortes tanto se associam ao acesso ao sistema público como ao privado/de mercado (Portugal, 2005). Esta é uma das formas mais evidentes de se reproduzirem e perpetuarem as desigualdades no acesso à saúde.

Capítulo II – Família e relações de género

Sabemos que o conceito de género é distinto do conceito que muitas vezes é visto como sendo seu sinónimo, o de sexo. O género consiste numa construção social e define-se pelas diferenças psicológicas, sociais e culturais entre indivíduos do sexo feminino e masculino, não sendo propriamente produto direto do sexo biológico (Whitehead and Ortner, 1981). A aprendizagem dos papéis de género ocorre com as agências de socialização primárias, logo na infância. Existe uma interiorização das normas e expectativas sociais de acordo com as correspondentes a cada sexo, por parte das crianças, aquando do contacto com os agentes socializadores.

A visão do mundo centrada no masculino começou a ser esbatida no final dos anos 60 do século passado com os primeiros estudos de género.

As mudanças nas relações de género são inerentes à modernização das sociedades, nas quais os papéis de género tradicionais são abandonados, sendo promovida a igualdade de género. No entanto, tem-se verificado que as disparidades entre géneros ainda são predominantes (Aboim, 2010).

A composição da família portuguesa tem vindo a mudar. A escolarização tem vindo a aumentar e o processo de transição para a vida adulta (TPVA) também se alterou dado o aumento da escolaridade: hoje estuda-se mais e por mais tempo, o que leva ao adiamento da entrada no mercado de trabalho, à permanência por mais tempo em casa dos pais, ao casamento tardio ou coabitação sem casamento¹⁹ e à maternidade ou paternidade tardia (Mendes, 2020).

A presença das mulheres no mercado de trabalho já é para além de significativa (Santos e Dias, 2016). Pode dizer-se até que estas constituem as marcas mais importantes das mudanças ao nível do género em Portugal porque se deu a entrada em massa das mulheres no sistema de ensino e no mercado de trabalho (havendo um decréscimo do *gender gap*), organizações que eram predominantemente masculinas. A mulher já

¹⁹ O casamento tem perdido importância a nível legal e religioso como forma de iniciar a construção da vida familiar (Mendes, 2020).

participa significativamente na esfera pública, mas o mesmo não se verifica com os homens, em relação à maior participação na esfera privada. Continuam a ser as mulheres as principais responsáveis pela vida familiar e doméstica (Aboim, 2010; Wall, 2016).

Pode falar-se numa dupla pressão exercida sobre as mulheres ou que estas têm de executar uma dupla jornada de trabalho: exige-se que tenham uma carreira profissional sólida, mas ao mesmo tempo, que assumam os cargos domésticos relacionados com o cuidado da casa e dos familiares (Amâncio, 1992; Santos e Dias, 2016). Atualmente pode já falar-se numa tripla pressão ou numa tripla jornada dado que há muitas mulheres que estudam, trabalham e têm ainda de assumir também os trabalhos domésticos. As mulheres portuguesas trabalham mais a tempo inteiro, o que difere de muitos outros países europeus em que trabalham a tempo parcial, não havendo níveis de sobrecarga tão elevados (Portugal, 2008; Gil, 2009; Wall, 2016; Santos e Dias, 2016).

As relações de género no seio da família têm mudado muito lentamente (Amâncio, 1992). Durante várias épocas tem tentado perceber-se o modo como as mulheres entraram na vida pública. Ao longo do século XX, principalmente na Europa Ocidental, as mulheres foram conquistando direitos que até então lhes tinham sido negados. As primeiras conquistas surgem nos anos 20, durante a primeira vaga do feminismo (o direito ao voto é um dos exemplos).

Segundo o modelo mais tradicional das esferas masculina e feminina, muito generalizado finda a II Guerra Mundial, o homem é o provedor de sustento da família e a mulher é a cuidadora tanto da família, como da casa, tornando-se se dependente do homem e pouco autónoma²⁰. Em Portugal a ideologia do Estado Novo transmitia os valores sobre a família em que o homem era o *provedor*²¹, *chefe de família* e *protetor* e a mulher dona de casa, desempenhando papéis subordinados (Wall, 2010). Apenas posteriormente à Revolução de abril as mulheres conseguiram conquistar novas liberdades e igualdades, tal como a possibilidade de participar na vida pública. Mas foquemo-nos neste modelo tradicional da esfera masculina, a forma ideal de masculinidade: a masculinidade hegemónica, que será também importante para posteriormente falarmos no cuidado no masculino.

²⁰ Pode aqui referir-se a abordagem funcionalista da família onde ao homem cabe o papel instrumental e à mulher o papel expressivo. Esta abordagem permite perceber as desigualdades de género existentes entre os casais (Santos e Dias, 2016).

²¹ Atualmente a visão do homem como provedor do sustento da família já tende a ser esbatida (Wall, 2010).

1. Masculinidade hegemónica

Em todo o mundo têm-se desenvolvido estudos sobre a masculinidade e verifica-se que existem padrões de masculinidade diferentes de país para país, dadas as diferentes culturas e contextos e até mesmo períodos históricos (Connell, 2000; Schouten, 2011). Dependendo destes aspetos, constroem-se constantemente masculinidades ligadas ao poder e vice-versa (Dominelli and Gollins, 1997), de forma diferente, com a prática social e a vida quotidiana em sociedade (Connell, 2000). Ocorrendo mudanças sociais, ocorrem tendencialmente novas masculinidades (Connell and Messerschmidt, 2005). Em termos simples, a masculinidade hegemónica refere-se à dominação dos homens sobre as mulheres; à ligação ao espaço público, onde a masculinidade é avaliada (podendo até ser posta em causa, portanto os homens têm de mostrar/confirmar amiúde que são “verdadeiramente homens”). Esta expressão foi introduzida por Connell e é a forma dominante de masculinidade na hierarquia de género²², onde as relações entre os diferentes tipos de masculinidade também são díspares. Existem masculinidades com mais poderes que outras e há masculinidades marginalizadas (Connell, 2000). A masculinidade hegemónica domina todas as masculinidades e feminilidades sendo-lhes superior (abaixo dela situam-se a masculinidade cúmplice; as masculinidades subordinadas, masculinidade homossexual – considerada o oposto do “verdadeiro homem”) (*in* Giddens, 2013: 668).

A masculinidade é aprendida através da socialização de género. Os rapazes interiorizam as normas e expectativas sociais que correspondem ao seu sexo biológico. A masculinidade está associada ao risco, maior entre os jovens, pois já desde pequenos, os rapazes têm uma socialização baseada na competitividade dado que, ao movimentarem-se no espaço público, e a sua “masculinidade” é constantemente posta em causa (associação também à violência, não só doméstica como também entre os grupos de pares).

Connell apresenta três aspetos (distintos, mas interrelacionados) para formar a ordem de género²³: o trabalho (pelo qual se entende a divisão sexual do trabalho, tanto em casa como no mercado de trabalho); o poder (que funciona através das relações sociais, como a autoridade, a violência e a ideologia, nas instituições, no Estado, entre outros); e a catexia (que se reporta à dinâmica das relações íntimas, emocionais e pessoais) (Connell and Messerschmidt, 2005; Giddens, 2013).

²² A masculinidade hegemónica (representa a superioridade e a forma ideal de masculinidade) é dominante, perante as outras masculinidades e feminilidades existentes e exclui-as (Augusto, 2013).

²³ A ordem de género é constituída pelas relações de poder entre masculinidades e feminilidades (Connell and Messerschmidt, 2005).

2. Conciliação entre a atividade profissional e o trabalho doméstico

Muita da investigação em sociologia tem-se centrado na divisão do trabalho pago e do trabalho não pago a nível familiar. A temática tem sido abordada tendo em conta, precisamente, o aumento da presença feminina no mercado de trabalho; a conciliação entre a vida familiar e a vida profissional, a queda das taxas de natalidade e de fecundidade e o aumento da esperança média de vida e consequente aumento do envelhecimento populacional (Wall, 2010).

Depois da passagem pelo Estado Novo, sistema político altamente patriarcal, que perpetrava as desigualdades entre o homem e a mulher e a dependência desta face ao primeiro, atualmente verifica-se que os homens já participam algo mais nas tarefas domésticas, consideram que é justo fazer uma divisão dessas tarefas (principalmente os escalões etários mais jovens) e tornam-na mais compensada. Os homens tornam-se cuidadores dos filhos dadas as licenças de paternidade, algo considerado muito positivo por quem usufrui das mesmas e pela população em geral. Deste modo é mais recorrente a perceção de que as responsabilidades sendo homem ou mulher são as mesmas a nível da esfera privada. No entanto existem ainda visões por parte dos homens um tanto ou quanto conservadoras quanto ao cuidado, considerando que as mulheres têm uma maior responsabilidade nesse campo. O mesmo acontece ao nível dos empregadores que muitas vezes recusam conferir as licenças (de parentalidade, por exemplo) e as regalias que delas advém (Wall, 2016).

Vemos então que apesar da maior abertura de mentalidades e práticas igualitárias quanto à divisão do trabalho familiar nos últimos tempos, há ainda atitudes bastante tradicionalistas quanto à questão (Wall, 2010).

A problemática da conciliação entre o trabalho pago e, por exemplo, os cuidados prestados a pessoas dependentes (o foco desta investigação) já não é recente e desde a década de 80 do século passado que há diretrizes e recomendações da União Europeia com vista a alertar para esta situação bastante recorrente (São José e Wall, 2004; Portugal, 2008), a proposta da licença para cuidadores²⁴ é o exemplo de uma dessas recomendações.

Foi já tardiamente, em finais da década de 90 do século passado (Wall, 2016), e apesar da modernização do país muito rápida e intensa (Aboim, 2010; Santos e Dias, 2016), que foram implementadas políticas de conciliação entre a vida familiar e a vida profissional. Mas atualmente ainda se verifica uma assimetria significativa entre o

²⁴ As pessoas que trabalhem e cuidem de familiares têm direito a usufruir de uma licença de cinco dias úteis por ano (CITE), disponível em < http://cite.gov.pt/pt/acite/conciliacao_vida_pessoal_familiar.html >

número de horas dedicado pelas mulheres às tarefas domésticas e o número de horas dedicado pelos homens às mesmas tarefas (eles assumem um papel mais secundário neste campo) (Wall, 2016).

Geralmente o conjunto de políticas definidas para a conciliação entre o trabalho e a vida familiar são vocacionadas a indivíduos que trabalham e que têm crianças dependentes ainda a cargo, não sendo, por exemplo, os idosos dependentes tidos em conta nesta matéria (São José e Wall, 2004).

No caso português as partilhas das tarefas domésticas fazem-se geralmente ao nível das compras para a casa (atividade realizada fora do espaço doméstico), do cuidado dos filhos e de pessoas doentes (mais velhas, dado o aumento da esperança média de vida e a partilha do espaço doméstico entre várias gerações). É de referir ainda que os diferentes tipos ou modelos de Estado-Providência têm influência na divisão familiar do trabalho (Wall, 2010), questão abordada já de seguida, tendo como principal enfoque o modelo de estado-providência onde se insere Portugal.

2.1.A influência do modelo de Estado-Providência da Europa do Sul

Esping-Andersen (1990) agrupa os países em modelos de Estado-Providência através de três princípios teóricos: os efeitos da cidadania social na posição dos indivíduos no mercado de trabalho; o sistema de estratificação social e a relação estabelecida entre Estado, mercado e família (os alicerces do bem-estar). Os modelos de *welfare* que segundo Esping-Andersen se podem distinguir são: o modelo escandinavo ou social-democrata (do qual fazem parte a Suécia, a Noruega, a Finlândia, a Dinamarca e a Islândia); o modelo continental ou corporativo (constituído pela França, a Alemanha, a Áustria e os países do Benelux); e o modelo anglo-saxónico ou liberal (fazendo parte dele a Inglaterra, os Estados Unidos da América, o Canadá, a Austrália e a Nova Zelândia) (Adão e Silva, 2002).

Esping-Andersen não integra os países da Europa do Sul (onde se inclui Portugal) em qualquer modelo, exclui-os. Este modelo é composto pela Espanha, Grécia, Itália e por Portugal. Para além de modelo da Europa do Sul, pode também ser denominado de modelo católico ou familialista, devido a características sociais, políticas e culturais. Todos estes países têm em comum a escassez de recursos minerais que fez com que a industrialização fosse difícil e mais atrasada comparativamente a outros países europeus. Há ainda em comum traços sociopolíticos, nos quais se inclui o papel da religião e a existência de regimes autoritários que dificultaram a transição para a democracia. Neste modelo as famílias e as formas tradicionais de solidariedade têm um

importante papel na proteção social pois são a base da prestação de bem-estar social (Adão e Silva, 2002; Portugal, 2005; Portugal, 2008). Ou seja, a um estado-providência fraco, corresponde uma sociedade providência forte (Portugal, 2005), que em certa medida, conduz à reprodução de desigualdades.

Segundo Boaventura de Sousa Santos (1990), o Estado-Providência português não encaixa no modelo teórico, político e económico que define os Estados-Providência ocidentais. Denomina-o de “quasi-Estado-Providência”, por se ter adaptado a diferentes realidades nacionais ou regionais. Para além disso, considera-o uma construção política e não tanto um produto da acumulação capitalista, isto é, é produto da legitimação do Estado democrático e do processo revolucionário e do novo regime.

Em suma, torna-se necessário criar condições para o aumento da natalidade a longo prazo e olhar de outra forma para a conciliação entre a vida familiar e profissional. Os incentivos à natalidade não parecem ser suficientes para colmatar o envelhecimento demográfico.

Capítulo III – Cuidados informais em família

1. A (re)emergência das solidariedades intergeracionais

Em Portugal existe pouca oferta de serviços sociais para o cuidado a pessoas idosas (São José, 2012) e a que existe encontra-se com taxas de ocupação máxima. A situação de crise económica e social que o país atravessa leva à pressão sobre os serviços de apoio social²⁵ tanto públicos como privados, o que faz com que, em muitos casos, os cuidados sejam prestados no seio das famílias, ações que ganham de tal forma importância, que extravasam o domínio privado e passam a ser públicas. Na visão de Lima (2016), os cuidados informais constituem uma forma de sustentabilidade face à crise e à falta de respostas das instituições formais e assumem um importante papel na provisão do bem-estar (Guadalupe e Cardoso, 2018). Como já vimos, o Estado-Providência dos países do sul da Europa caracteriza-se por ser fraco e consequentemente, as redes de apoio familiar assumem uma elevada importância (Pimentel, Gaspar e Albuquerque, 2010; Wall, Aboim, Cunha e Vasconcelos, 2011), já que houve uma redução do Estado-Providência a um Estado-Social mínimo. É, por vezes o próprio sistema estatal quem tende a reforçar o sentimento de obrigação do cuidado no seio das famílias, com vista à diminuição das despesas causadas pelo envelhecimento populacional (Pimentel, 2008; Gil, 2010; Heger, 2017), tornando-se

²⁵ As redes de apoio (ou suporte) social dividem-se em redes de apoio formal (serviços do Estado, Segurança Social e serviços do poder local); e em redes de apoio informal (família, amigos, vizinhos e voluntários) (Martins, 2008).

aquelas, muitas vezes, o único recurso para o cuidado a pessoas idosas dependentes (Caldas, 2003). Há, portanto, um constante reforço da visão do cuidado como um assunto privado, do foro da família. Se antes os cuidados eram voltados para o hospital, dada a evolução da medicina, hoje assistimos novamente, e devido à crise nos sistemas de saúde e proteção social, ao assumir da família como principal agente dos cuidados (Lage, 2005). O contexto domiciliário é conotado como o melhor para uma pessoa dependente estar ao cuidado, uma vez que a habitação faz parte do seu percurso de vida, das lembranças, do estabelecimento de laços familiares, laços afetivos e sociais, por oposição à institucionalização (Martins, Fonseca e Barbosa, 2017). A institucionalização consiste na prestação de cuidados e na permanência do idoso por parte de uma instituição que não a própria família (Jacob, 2012). As instituições vocacionadas para a população idosa são muitas vezes equiparadas a instituições totais. Uma instituição total, segundo Goffman, define-se como um local de residência ou de trabalho onde um número de indivíduos, separados da sociedade em geral por um período considerável de tempo, têm uma vida fechada e formalmente administrada. Quem resida numa instituição total tem uma vida condicionada pela elevada regulamentação, pouca privacidade, proibição ou limitação de acesso a objetos pessoais, exigência de obediência, e limitação da participação na vida familiar e social. No entanto, nem todas as instituições totais são obrigadas a ter estas características (Giddens, 2013) e tal como há estigma associado aos idosos, como vimos anteriormente, há também um estigma e homogeneização quanto às instituições totais. Dado que se privilegia o contexto familiar para envelhecer, os laços familiares e o sentimento de pertença são indiscutíveis para o bem-estar dos indivíduos que se tornaram dependentes (Pimentel, 2008). Uma pessoa dependente ou em situação de dependência é aquela pessoa que, por falta de autonomia (a nível físico, psíquico, mental) não consegue realizar as tarefas da vida diária. A falta de autonomia resulta ou é agravada pela existência de doenças crónicas, demência, deficiência e doenças agudas ou incuráveis (Rodrigues, 2018; Instituto de Segurança Social, IP, 2019).

As solidariedades familiares não constituem novas formas de solidariedade, no sentido de serem recentes, mas sim formas de solidariedade reformuladas face ao passado, assumindo novos significados, tendo diferentes agentes e novas práticas de cuidado. No entanto, tal não significa que não haja uma reprodução de velhas formas de desigualdades (Lima, 2016). Quando os cuidados são prestados na família o risco de pobreza é elevado, a qualidade de vida é afetada, há sobrecarga física e mental, menos tempo disponível, menos sociabilidades. Estes aspetos agravam-se conforme seja maior o grau de dependência da pessoa cuidada (Caldas, 2003; Gil, 2010). José de São José e

Karin Wall (2006) estabeleceram três tipos de dependência: baixa, em que é necessária alguma supervisão; média, que implica a ajuda de outrem, para além da supervisão; e elevada, segundo a qual o apoio deve ser constante, tratando-se de pessoas acamadas ou com grande incapacidades cognitivas e quanto à mobilidade. Desta forma, torna-se necessário perceber se as famílias têm possibilidades de proporcionar os cuidados de que as pessoas dependentes necessitam (Pimentel, Gaspar e Albuquerque, 2010), pois em meios desfavorecidos as solidariedades familiares não conseguem compensar o fracasso do Estado-Providência.

As mudanças na família (como por exemplo a diminuição dos casamentos, o aumento da taxa de divórcio, a diminuição das taxas de natalidade e fecundidade, as formas menos tradicionais de conjugalidade, a consolidação do papel da mulher na esfera pública) contribuem para que esta também não responda sempre e sempre da melhor forma no que toca à disponibilidade para o cuidado (Pimentel, Gaspar e Albuquerque, 2010). É de referir também que podem não existir, num caso mais extremo, quaisquer laços familiares, ou pode ser difícil a conciliação entre a vida laboral e a vida familiar, assim como as condições para o cuidar podem não estar totalmente reunidas (Guadalupe e Cardoso, 2018).

Assim, as solidariedades familiares assumem uma elevada importância ao nível económico, ao nível da vida quotidiana e das trajetórias sociais. No entanto não se pode considerar que as solidariedades familiares são generalizadas na sociedade portuguesa, uma vez que persistem, precisamente, desigualdades e uma multiplicidade de formas de famílias (Vasconcelos, 2005).

2. O cuidado e o cuidador informal

O cuidado implica dedicar tempo e atenção, a provisão de bem-estar e saúde à pessoa cuidada, implica garantir a sua alimentação e higiene, em suma, satisfazer as necessidades da pessoa ao cuidado (Pocinho *et al*, 2017). As pessoas cuidadas são, por norma, crianças pequenas e em idade escolar, doentes, pessoas com deficiência e idosos. Estes últimos são o foco do nosso estudo.

Os cuidadores informais ou prestadores de cuidados informais, designam-se desta forma por prestarem cuidados a pessoas com doenças crónicas, com algum tipo de incapacidade ou necessidade de cuidados prolongada, fora de circunstâncias institucionais (São José, 2012; *Eurocarers*), sem qualquer remuneração e traduz-se numa tarefa pouco reconhecida socialmente. A família, os amigos e vizinhos da pessoa dependente são exemplos de quem geralmente pratica o cuidado informal (Brandão, Ribeiro e Martín, 2012). Os cuidadores informais dividem-se entre cuidadores

principais e cuidadores não principais ou secundários. Os primeiros caracterizam-se por prestar a maioria dos cuidados à pessoa dependente, são aqueles que assumem as maiores responsabilidades no cuidar (Lage, 2005) e que de alguma forma alteram o estilo de vida, enfrentando adversidades como a exaustão emocional e a sobrecarga, que por vezes podem levar à insatisfação com a tarefa assumida, em função da pessoa cuidada (Fonseca, Penna e Soares, 2008). Os cuidadores informais não principais ou secundários são as pessoas que não assumem as responsabilidades principais do cuidar e que apoiam o cuidador principal (Martín, 2005), conferindo suporte complementar à pessoa dependente (Barbosa, Oliveira e Figueiredo, 2012).

Há serviços considerados como indispensáveis no cuidado: a higiene pessoal e habitacional, a alimentação, o tratamento de roupas e a administração de medicação. Os cuidados são instrumentais, económicos, sociais, afetivos e jurídicos. A definição do papel de cuidador pode ser feita imediata ou gradualmente e tem sempre inerentes as questões do género, a proximidade e a coabitação (Gomes e Mata, 2012). A decisão de cuidar em família depende dos valores, crenças e normas (Gil, 2010).

O cuidado é inerente ao ser humano e vocacionado para o outro (relação entre sujeito-sujeito) (Waldow e Borges, 2008), é muito relevante (Lage, 2005) e torna-se num desafio social (Russell, 2001). Para além disso, é um processo complexo e dinâmico, pois vai-se alterando ao longo do tempo, conforme as necessidades, a evolução da doença e o tipo de dependência e constitui-se numa atividade que não se sabe por quanto tempo se vai desempenhar. Pode dizer-se que é também uma aprendizagem constante que o cuidador faz (Gomes e Mata, 2012).

3. O género do cuidado

3.1. O cuidar no feminino

As mulheres são pressionadas socialmente para assumirem o cuidado de familiares, portanto para elas o cuidado pode não ser uma escolha e tornar-se numa obrigação (Heger, 2017). Como já vimos, culturalmente, a mulher é vista como confinada à esfera privada, com o papel social da prestação de cuidados e realização das tarefas domésticas (Nunes, 1995; Gil, 2010; Pimentel, Gaspar e Albuquerque, 2010; Deus, Guadalupe e Daniel, 2012; Pocinho, *et al*, 2017; Martins, Fonseca e Barbosa, 2017) e é socializada para tal (Lima, 2016). O assumir do cuidado por parte da mulher é visto como natural e esperado, apesar das mudanças sociais, e raramente é questionado, dada a vocação para se ser mãe e, logo, saber cuidar. Trata-se, assim, de mais um dos papéis que a mulher tende a assumir na esfera doméstica (Caldas, 2003), existindo

uma divisão do trabalho²⁶ por género e uma visão dicotómica entre a esfera pública e a esfera privada (Lima, 2016). Também aqui estão evidenciadas desigualdades de género porque é esperado que as filhas (e das filhas solteiras é ainda mais esperado), coabitando com os progenitores, sejam as suas cuidadoras (Pimentel, 2008; Pimentel, 2012; Gil, 2010). No entanto, se se tratar de um filho solteiro, não há grandes expectativas de que este venha a assumir o papel de cuidador (Pimentel, 2012). Ainda assim, os homens prestam outro tipo de cuidados: nas deslocações, na mobilidade, no transporte e prestam muitas vezes cuidados emocionais, estes últimos dedicados às esposas cuidadoras (Pimentel, 2008). A mulher é uma das principais fontes de apoio, bem como a sua família, mais do que a do homem. Os homens também o fazem, mas não isoladamente, ou seja, fazem-no mais em contexto de casal (Vasconcelos, 2005).

Desta forma, os cuidados são prestados maioritariamente por mulheres (esposas, filhas, irmãs, noras), já que as mesmas são a “(...) principal fonte de suporte familiar” (Gil, 2010: 219) e “(...) as grandes fazedoras da solidariedade familiar (Vasconcelos, 2005: 614). Como já anteriormente referido, Portugal é um dos países onde a taxa de trabalho a tempo inteiro é mais elevada, em contraste, por exemplo, com alguns países do norte da Europa, em que a maioria do trabalho é a tempo parcial, proporcionando mais igualdade de género. Trabalhar a tempo inteiro, desempenhar tarefas domésticas e tarefas relativas ao cuidar, revela-se numa enorme sobrecarga para a mulher e um contexto de grande desigualdade e desvantagem perante o homem. No entanto, é a sociedade que impõe à mulher a responsabilidade do trabalho doméstico e há a perceção tanto por parte de cuidadores como de pessoas cuidadas de que os cuidados são predominantemente prestados por mulheres (Carvalho, 2007).

3.2. O homem como cuidador

O número de cuidadores homens está propenso a aumentar devido ao decréscimo da taxa de mortalidade masculina, ao aumento generalizado do envelhecimento e ao aumento da cronicidade das doenças nas mulheres (Russell, 2001; Russell, 2007b). Neste sentido, aumenta o desempenho dos homens em tarefas tradicionalmente desempenhadas por mulheres e estes veem também as suas expectativas e papéis de género serem questionados (Russell, 2007b). Vimos atrás que é socialmente aceite que a mulher assuma a tarefa do cuidar, mas quando é um homem a fazê-lo, não é algo “natural”, não está em concordância com o socialmente esperado e é como que um desafio da normatividade (Ribeiro, 2005). Desta forma, os homens cuidadores são vistos como desviantes.

²⁶ Esta divisão sexual do trabalho ocorre durante todo o ciclo de vida (Gil, 2010).

Há uma visão estereotipada da sociedade dado que a vocação dos homens está relacionada com o trabalho remunerado, fora de casa, não tendo assim a capacidade nem a delicadeza para ter uma pessoa que necessite de cuidados de forma permanente a seu cargo (Russell, 2007a). No passado, estes detinham as tarefas instrumentais. No entanto, atualmente, devido a todas as mudanças e o agudizar do estado de saúde das mulheres, desempenham mais tarefas afetivas (Russell, 2001). Ainda assim, os homens cuidadores são negligenciados dada a sua reduzida expressão e assumem-se, maioritariamente, como cuidadores das esposas (Ribeiro, 2005). Como tal, a literatura e as investigações tendem, de algum modo, a marginalizar o cuidar no masculino, no sentido da pouca visibilidade e do não reconhecimento da tarefa como de tal natureza (Russell, 2007a).

Na União Europeia (UE) existem cerca de sete milhões e setecentas mil mulheres cuidadoras informais e meio milhão de homens cuidadores informais. A Alemanha é o único estado-membro onde o número de cuidadores ultrapassa bastante o das mulheres (EIGE, 2019).

4. Trabalho emocional, gestão das emoções e ética do cuidado

Há determinadas profissões que exigem o uso da emoção e a tarefa de cuidar de pessoas dependentes também assim é. As normas sociais são habitualmente vistas como adaptadas a comportamentos e raras vezes como adaptadas às emoções ou sentimentos. Como tal, o conceito de *feeling rules*, desenvolvido por Arlie Hochschild em 1979 é importante que seja aqui mencionado. As *feeling rules* caracterizam-se por constituírem as normas sociais sobre “o que sentir”, “quando sentir” e “como sentir”. Estas normas não se destinam à ação, mas sim ao seu precursor e podem ser perceptíveis ou não. São culturalmente construídas e orientadas e variam de sociedade para sociedade. Variam também segundo a classe social (reprodução da estrutura de classes a nível psicológico; determina como agir tendo em conta a posição económico-financeira); segundo o género, pois existe maior rigor relativamente aos homens, que agem/tentam agir controladamente para não colocar a sua masculinidade em causa, do que às mulheres, que são socializadas para a expressão de sentimentos. Logo, há maior pressão para que as mulheres saibam gerir as emoções e façam trabalho emocional. Estas duas componentes estão interligadas, são sinónimas. No entanto, as *feeling rules* lidam com emoções e sentimentos; o trabalho emocional consiste na capacidade de alterar essas emoções e/ou sentimentos: “(...) *emotion work can be done by the self*

upon the self, by the self upon others, and by others upon oneself” (Hochschild, 1979 :562).

O trabalho emocional implica que o indivíduo consiga gerir as suas emoções de um modo que a sua postura corporal e facial seja aceite pela sociedade. As emoções, fazendo parte do sujeito e têm de ser controladas em determinados contextos, fazendo com que por vezes, o próprio se sinta distanciado delas, por exercer tanto controle e transparecer o que é esperado (Giddens, 2013).

O cuidado, para além da atividade desempenhada, o cuidar²⁷, tem inerente uma ética²⁸ (Glenn, 2000). A ética é um referencial normativo tão importante como os outros referenciais normativos (o direito, a cultura, a religião) (Pereira, Gomes e Galvão, 2012).

Referimos atrás que o cuidado consiste em proporcionar bem-estar e saúde, implica atenção. Em termos éticos, o cuidado relaciona-se com atitudes de afeto, responsabilidade, preocupação, ajuda e respeito pelo outro (Perdigão, 2003; Zoboli, 2007). Portanto, há uma grande humanização dos cuidados (Pereira, Gomes e Galvão, 2012). Tem-se em vista compreender a realidade de quem está sob cuidado. Perante tal, quem cuida, pretende atenuar o sofrimento da pessoa ao cuidado, bem como colmatar as suas necessidades. Estas ações provocam reações positivas em quem é cuidado, promovendo a sua melhor recuperação²⁹ (Zoboli, 2007).

De modo a que se possibilite e reforcem as relações entre cuidador/a e pessoa cuidada, o conceito de ética do cuidado terá de ser reformulado em termos das instituições sociais e instituições globais (EIGE, 2019³⁰).

5. A saúde de quem cuida

Há claramente consequências relacionadas com o ato de cuidar na saúde e qualidade de vida de quem cuida, uma vez que aquele é bastante rigoroso e difícil (Lage, 2005). O cuidar pode provocar mudanças ao nível familiar e desgaste físico e psicológico a quem cuida. A saúde do cuidador é posta em causa e influencia a sua aptidão para cuidar (Heger, 2017) pois este é sobrecarregado e fica com limitações relativas à sua vida pessoal, já que o grau de sobrecarga está bastante relacionado com a qualidade de vida (Anjos, Boery e Pereira, 2014). A sobrecarga pode ser física, emocional, financeira e

²⁷ Ou “*caring for*”, que tem em vista satisfazer as necessidades e proporcionar bem-estar à pessoa cuidada (Ruddick, 1998 in Glenn, 2000).

²⁸ Ou “*caring about*”, que engloba os sentimentos de responsabilidade e atenção para com a pessoa cuidada (Ruddick, 1998 in Glenn, 2000).

²⁹ O cuidar pode ter muitas vezes implícita a recuperação de quem está dependente (Perdigão, 2003).

³⁰Instituto Europeu para a Igualdade de Género – disponível em <https://eige.europa.eu/gender-equality-index/2019>

social (Caldas, 2003; Pocinho *et al*, 2017). A quem for atribuída a tarefa de cuidar, cabe conciliar a atividade laboral (se existir) com o cuidado, o que se traduz em altos níveis de sobrecarga (Deus, Guadalupe e Daniel, 2012; Pocinho *et al*, 2017), ou mesmo na renúncia dessa atividade em prol do cuidado à pessoa idosa. Quem cuida passa muitas vezes a fazer a sua vida com base nas necessidades de quem está ao seu cuidado (Araújo, Vidal *et al*, 2013), relegando para segundo plano as suas próprias necessidades, a vários níveis. Os cuidadores informais são incontornavelmente essenciais, mas muitas vezes esquecidos e precisam de cuidar de si próprios para cuidar bem do outro.

O nível de sobrecarga do cuidador é mais elevado consoante o nível de dependência da pessoa seja também ele elevado (Bocchi, 2004; Melo, Rua e Santos, 2014).

A sobrecarga tanto pode ser objetiva, como subjetiva (Lage, 2005). A primeira diz respeito às consequências diretas do cuidado no cuidador, a nível físico, ou seja, pode ser observável; a segunda diz respeito aos impactos do cuidado a nível emocional ou psicológico, logo não é tão passível que estes impactos sejam observáveis (Bocchi, 2004; Ribeiro, 2007).

O cuidador vê-se muitas vezes condicionado ou privado de manter uma vida considerada “normal”, focando-se no cuidado da pessoa dependente e esquecendo-se de cuidar de si mesmo, comprometendo gravemente a sua saúde. Os cuidadores tornam-se em potenciais doentes polissintomáticos (Gomes e Mata, 2012) e são muitas vezes referidos como doentes secundários.

As relações familiares são afetadas, visto que o foco passa a ser a pessoa ao cuidado; a situação económica tende a agravar-se, dadas as elevadas despesas que estão inerentes ao cuidado (despesas geralmente cobertas pela pessoa que está a ser cuidada). A exposição a um elevado grau de desgaste físico e psicológico tornam-se uma agravante nesta tarefa, principalmente quando não há preparação ou formação para tal (Melo, Rua e Santos, 2014). Os problemas de saúde como a depressão, o cansaço físico e os problemas de coluna são mais verificáveis na mulher cuidadora (Gil, 2010). Assim, as atividades domésticas e as atividades ligadas aos cuidados quando conjugadas com uma atividade remunerada no mercado de trabalho representam mais taxas de doença (Giddens, 2013).

No cuidar há impactos a nível físico e emocional, como já vimos, mas também nos tempos livres, na qualidade de vida e dependência económico-financeira. Há implicações em quem cuida, quer a nível familiar, grupal, quer a nível individual como na saúde física ou mental (situações que se agudizam de forma exponencial se os cuidados forem prolongados, intensos, constantes e durante muito tempo) (Gil, 2010). Assim, o cuidado pode ter efeitos negativos quanto à saúde mental do cuidador, caso

seja permanente, com a tendência a serem mais acentuados quando se trata de pessoas com demência e acarrete elevados custos e nível socioeconómico do cuidador seja baixo (Figueiredo, Lima e Sousa, 2009; Heger, 2017). Mas o cuidado também pode ter efeitos positivos, como o estreitar da relação entre cuidador e pessoa cuidada, orgulho em desempenhar a tarefa e sentir que é importante para o bem-estar e saúde da pessoa ao cuidado (Heger, 2017).

Em muitos casos a institucionalização surge em último recurso, face ao agravamento da saúde da pessoa cuidada ou à exaustão do cuidador, à visão do tratamento pouco humanizado e à desconfiança nas instituições (Gil, 2010), bem como devido à indisponibilidade financeira da família para manter o idoso numa instituição privada, dada a sobrelotação das públicas.

É importante promover a saúde dos cuidadores informais não só para que a qualidade de vida dos idosos dependentes seja mais satisfatória, como a qualidade de vida dos próprios cuidadores (Figueiredo, Lima e Sousa, 2009), dado o aumento do envelhecimento e conseqüentemente do aumento dos cuidados informais. Portanto deve dar-se como resposta o aumento do investimento em saúde para cuidadores, mesmo que estes sejam cada vez menos no futuro, devido à diminuição das taxas de natalidade (Heger, 2017).

Capítulo IV – Cuidar de quem cuida

1. Serviços de descanso do cuidador

Centremo-nos agora nos apoios formais existentes aos cuidadores informais e nas políticas sociais para eles voltadas, bem como na pertinência das mesmas.

Os serviços de descanso ao cuidador constituem um suporte formal e especializado que tem em vista responder às carências dos cuidadores informais, concedendo-lhes períodos de descanso face à tarefa do cuidado (Brandão, Ribeiro e Martín, 2012).

Em termos históricos, este tipo de serviços surgiu na Europa, na década de 60 do século passado, sendo caracterizado pela ampliação do número de indivíduos a necessitar deste tipo de cuidados e pela sobrecarga dos prestadores desses mesmos cuidados. É de referir que houve (e há ainda) contrastes no desenvolvimento dos serviços de descanso ao cuidador entre os países do sul (serviços pouco desenvolvidos) e os países do norte da Europa (serviços desenvolvidos, bem implementados), verificando-se a mesma tendência também no próprio reconhecimento do papel do cuidador informal. Nos

países do norte da Europa é dado mais facilmente esse reconhecimento aos cuidadores informais e há políticas sociais bem implementadas e direcionadas para os mesmos (Brandão, Ribeiro e Martín, 2012).

Apoiando-nos na literatura, Brandão, Ribeiro e Martín (2012) fazem referência e caracterizam as tipologias de descanso ao cuidador. Existem então:

- os serviços de descanso no domicílio que pretendem complementar o cuidado prestado pelo cuidador principal, ou seja, existe uma complementaridade entre o cuidado informal e o cuidado formal;
- os serviços de descanso diário, onde a pessoa dependente fica ao cuidado em meio institucional quando o seu cuidador o solicitar (de que são exemplo os centros de dia);
- os serviços de acolhimento temporário que permitem que a pessoa dependente fique institucionalizada por períodos de tempo mais ampliados, reduzindo a sobrecarga física e psicológica do cuidador principal.

Focando-nos exatamente no caso português, os serviços de apoio ao cuidador constituem-se por internamentos temporários em Instituições Particulares de Solidariedade Social (IPSS) e na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI). Em ambas as valências é necessária a existência de vagas.

A Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados foi criada em 2006 e integra instituições públicas e privadas. Tem como intuito prestar cuidados de saúde a pessoas com doenças agudas e/ou prevenir agravamento de doenças crónicas; e prestar apoio social continuamente a pessoas em situação de dependência, seja qual for a sua idade. Esta rede tem como objetivo promover a autonomia da pessoa em situação de dependência e a sua reintegração quer a nível familiar, como a nível social. Para usufruto do “Descanso do Cuidador³¹” é necessário contactar os serviços de saúde primários da área de residência, procurando sempre o envolvimento do cuidador e da pessoa cuidada em todo o processo. Os internamentos de pessoas dependentes para descanso do cuidador são realizados mediante diagnóstico de doença e incapacidade da pessoa ao cuidado e têm a duração máxima de 90 dias por ano (num só período, ou em períodos intercalados). Existe comparticipação dos custos por parte da Segurança Social, que depende dos rendimentos do agregado familiar. Ou seja, para usufruir do descanso do cuidador, exige-se uma contribuição às famílias, demonstrando que ainda há lógicas de intervenção a agir separadamente. É necessário assinar o Termo de Aceitação do Internamento como forma de responsabilização pelo pagamento e cumprimento das normas estabelecidas. Caso haja outro tipo de despesas, as mesmas

³¹ Os cuidadores dependem da avaliação realizada pelos técnicos perante a situação em que se encontra.

são da total responsabilidade do utente. É ainda necessário o preenchimento de uma declaração com modelo próprio (Instituto de Segurança Social, I.P, 2019).

Quanto à utilização destes serviços por parte de cuidadores informais verifica-se que a mesma é muito reduzida e até considerada como um último recuso (Brandão, Ribeiro e Martín, 2012), mesmo quando os cuidadores se sentem sobrecarregados e a precisar de ajuda, não usufruem dela (Exel, Graaf and Brower, 2008). São apontados alguns fatores para a reduzida utilização deste tipo de serviços pelos cuidadores informais: a reticência em deixar a pessoa dependente com alguém desconhecido; relutância em aceitar/pedir ajuda com receio de receber críticas; sentimentos de culpa; os custos associados; a pouca flexibilidade dos serviços; a grande burocratização; e o desconhecimento da existência dos serviços. Por outro lado, são apontados fatores que levam ao aumento da utilização dos serviços de descanso do cuidador: o avanço da idade (do cuidador e da pessoa ao cuidado), a coabitação do cuidador e pessoa cuidada; o aumento das patologias da pessoa ao cuidado e o aumento da sobrecarga associada. Quanto aos impactos da utilização dos serviços de descanso do cuidador verifica-se que a sobrecarga diminui, assim como as consequências negativas associadas à tarefa do cuidar. Desta forma, aumentam os níveis de qualidade de vida e de bem-estar. Há que ter ainda em conta que há determinantes sociais que condicionam a utilização (ou não) deste tipo de serviços: o género, as qualificações e a situação profissional, a sobrecarga e o estado de saúde do cuidador (Brandão, Ribeiro e Martín, 2012).

2. Estatuto do cuidador informal

Um dos pontos fulcrais desta dissertação passa pela análise da implementação do estatuto do cuidador informal em Portugal. Dado que é uma medida relativamente recente no nosso país, a pesquisa e procura de informações passaram consulta da legislação e análise de notícias sobre o tema.

O estatuto do cuidador informal foi aprovado pelo XXI Governo e Promulgado pelo Presidente da República (Lei nº100/2019), há sensivelmente um ano, mas está ainda a dar os primeiros passos³². Segundo o Ministério das Finanças, o Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social e o Ministério da Saúde, um cuidador informal principal é alguém que tenha residência em território português e acompanha permanentemente a pessoa cuidada³³, que vive com ela e não recebe remuneração pelos cuidados que presta, nem de qualquer atividade profissional; por sua vez, o cuidador

³² Portugal não está ainda contemplado na secção *country profiles* da plataforma *Eurocarers*

³³ A pessoa cuidada, segundo os Ministérios referidos, é alguém que receba o complemento por dependência de 2º grau; o complemento por dependência de 1º grau, desde que acamada e a necessitar de cuidados permanentes; ou subsídio por assistência de terceira pessoa (sempre com a necessária avaliação por parte da Segurança Social).

*O que a mente nos manda e o que o coração nos pede:
Ser cuidador/a informal de idosos dependentes*

informal não principal é uma pessoa que cuida regularmente, mas não permanentemente e que pode receber ou não por atividade profissional e pelos cuidados prestados. O cuidador informal pode ser o cônjuge, unido de facto ou qualquer familiar, desde que até ao 4º grau (em linha reta ou colateral).

2.1. Atribuição do subsídio

O estatuto do cuidador informal contempla a atribuição de um subsídio (pago por transferência bancária todos os meses) conforme os rendimentos do agregado do cuidador, os próprios rendimentos deste e as prestações por dependência da pessoa cuidada. O subsídio³⁴ será atribuído a cuidadores entre os 18 e os 66 anos e cinco meses, ou seja, até ser recebida a pensão de velhice³⁵.

O estatuto e subsídio só são atribuídos a um cuidador por domicílio e devem ser aplicados com consentimento da pessoa ao cuidado (declaração de consentimento informado), mas em muitos casos pode não haver a capacidade de dar esse consentimento. No caso de cuidadores de pessoas dependentes com demência, estas precisam de obter o estatuto de maior acompanhado, o que implica muita burocracia. Prevê-se a existência de um cartão de identificação dos cuidadores informais que deve ser apresentado sempre que pedido e é automaticamente anulado aquando da cessação da prestação de cuidados à pessoa dependente (Portaria nº2/2020).

Está previsto que os cuidadores tenham também carreira contributiva, direito a descanso e formação e apoio prestado no domicílio.

De forma a testar as medidas descritas para o estatuto, foi definido que seriam feitos projetos-piloto experimentais (PPE), com respetivo acompanhamento e avaliação dos mesmos por parte dos serviços de Segurança Social e de saúde e levados a cabo em 30 concelhos³⁶ de todo o país, com a duração de um ano após a entrada em vigor da portaria 64/2020, ou seja, a 1 de abril de 2020. Assim, os subsídios são atribuídos aos cuidadores informais principais que residam nos concelhos abrangidos, e aos cuidadores informais não principais que cuidem da pessoa dependente e cuja morada desta seja num dos 30 concelhos abrangidos.

³⁴ O valor de referência do subsídio é de 438,81€ (Instituto de Segurança Social, 2020).

³⁵ O subsídio atribuído ao cuidador informal principal não acumula com: a prestação de desemprego, já que o cuidador que aufera tal prestação se equipara a um cuidador que tenha uma atividade profissional remunerada; pensões de doença ou invalidez absoluta; prestações por dependência e pensões de velhice, a não ser que estas sejam antecipadas. Por sua vez, o valor do subsídio pode aumentar se o cuidador estiver inscrito com o seguro social voluntário.

³⁶ Alcoutim, Alvaiázere, Amadora, Arcos de Valdevez, Boticas, Cabeceiras de Basto, Campo Maior, Castelo de Paiva, Coruche, Évora, Figueira da Foz, Fundão, Grândola, Lamego, Mação, Matosinhos, Mértola, Miranda do Corvo, Moita, Montalegre, Mora, Moura, Penafiel, Portimão, Sabugal, Seia, Viana do Castelo, Vieira do Minho, Vila Real e Vimioso (Portaria 64/2020; Botelho, 2020).

*O que a mente nos manda e o que o coração nos pede:
Ser cuidador/a informal de idosos dependentes*

O Orçamento de Estado 2020 contempla uma verba de 30 milhões de euros para os cuidadores informais (segundo o Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social destinam-se apenas aos projetos-piloto) (Soares, 2020).

Depois da avaliação dos projetos-piloto, generalizam-se as medidas de apoio ao cuidador informal através de regulamentação própria para esse efeito.

Os cuidadores que não estejam abrangidos nos projetos-piloto não receberão o subsídio, mas poderão pedir que sejam reconhecidos como cuidadores informais. Dito de outra forma, neste primeiro ano, quem está fora dos concelhos dos projetos piloto pode adquirir o estatuto de cuidador informal. Para tal, é necessário apresentar o pedido através de requerimentos com modelo próprio a serem preenchidos e posteriormente apresentados nos serviços de Segurança Social ou no portal *online*.

O estatuto de cuidador informal passou a ser reconhecido pela Segurança Social a partir de 1 de junho de 2020, mais tarde que o previsto, dadas as contingências causadas pela situação de pandemia. Esta que acentuou as desigualdades e deixou os cuidadores mais isolados, fragilizados e excluídos de apoios, entre os quais o apoio excepcional à família (não existe para cuidadores, apenas para pais com filhos até 12 anos). Foi proposto pelo partido Bloco de Esquerda (BE) o alargamento deste apoio aos cuidadores informais durante o estado de emergência decorrente da pandemia, mas tal alargamento foi recusado pela maioria dos restantes partidos com assento parlamentar. Para além do adiamento do reconhecimento do estatuto, houve um agravar da situação dos cuidadores informais ao nível do encerramento dos Centros de Dia. Muitos cuidadores não principais começaram a assumir a tarefa por inteiro, causando níveis elevados de sobrecarga sem qualquer resposta. É de referir que o processo de reconhecimento dos cuidadores informais se iniciou mais cedo nos Arquipélagos dos Açores e da Madeira, visto possuírem legislação específica quanto a esta matéria. Apesar da legislação específica, o último aval pertence sempre ao Poder Central.

Até ao último dia do passado mês de julho, houve um número reduzido de pedidos do estatuto de cuidador informal, 766 cuidadores e cuidadoras, num universo que ronda os 800 mil (Pereira, 2020). Este número reduzido pode ser explicado pela falta de informação pois é provável que não se saiba que já existe esta medida ou que já se pode pedir, assim como a pouca perceção sobre os benefícios que os cuidadores e cuidadoras terão com o estatuto. O facto de ser um processo muito burocrático, sendo necessários muita documentação e formulários, também pode ser um obstáculo à realização dos pedidos, assim como o facto de possuir uma vertente tecnológica, já que o pedido de reconhecimento pode ser feito *online*. Estas características tendem a demover as pessoas de dar início aos processos de reconhecimento.

O estatuto é fundamental para o reconhecimento dos cuidadores, favorecendo a sua autoestima, e do cuidar, ao nível da sociedade (Ribeiro, Paúl e Nogueira, 2007), e mais do que um subsídio, trata-se de uma conquista porque há cuidadores informais que prestam cuidados em circunstâncias de extrema pobreza.

2.2. Suspensão e cessação do subsídio

O subsídio de apoio ao cuidador informal é suspenso quando o cuidador deixar de prestar cuidados permanentes à pessoa cuidada durante um período superior a 30 dias (aplica-se quando a pessoa cuidada é internada ou institucionalizada numa unidade da RNCCI, ou seja, quando o cuidador está em descanso). Quando a situação que levou à suspensão do subsídio deixar de se verificar, o mesmo é retomado no mês seguinte.

Por outro lado, a cessação do subsídio acontece quando a suspensão do mesmo for superior a meio ano; caso qualquer dos requisitos não seja observado, como por exemplo o não cumprimento dos deveres do cuidador informal, o fim da coabitação entre cuidador e pessoa cuidada e a alteração da morada para residência fora do país. Quando o cuidador se mostrar incapacitado de forma permanente para prestar cuidados à pessoa dependente, ou quando esta falecer, o subsídio também é automaticamente suprimido.

Quando os cuidados findarem, o cuidador deverá inscrever-se num Instituto de Emprego e Formação Profissional (IEFP) e mostrar-se disponível para procurar trabalho, fazer formações e outras formas de inserção (Lei 100/2019; Instituto de Segurança Social, I.P, 2020). Se o cuidador prestou cuidados durante 25 meses ou mais é equiparado a um desempregado de muito longa duração.

Posto isto, verificamos que muitos cuidadores que não serão abrangidos pelo estatuto, nomeadamente os vizinhos ou amigos das pessoas dependentes que necessitam de cuidados, dadas as condições impostas. Para além disso, são criados deveres (morais e éticos, mas também jurídicos) e vai passar a existir a obrigatoriedade de cuidar continuamente para o subsídio não ser suspenso. A valorização do cuidado traz condições mais justas a quem o proporciona e também a quem o recebe (Glenn, 2000). Contudo, a concessão de subsídios aos cuidadores só será possível caso estes cumpram alguns requisitos, o que leva a querer que muitos não terão acesso a qualquer subsídio, sendo excluídos por não cumprirem os critérios e continuando invisíveis e sem qualquer apoio, mas sempre presentes naquelas que são as suas tarefas de cuidar do outro. Por todas as cláusulas referidas, verificamos que existe realmente uma conceção familialista dos cuidados pois o estatuto é dirigido apenas aos cuidadores familiares, excluindo-se os vizinhos e os amigos, que também fazem parte da sociedade

O que a mente nos manda e o que o coração nos pede:
Ser cuidador/a informal de idosos dependentes

previdência, não são reconhecidos com cuidadores. Os cuidados informais não existem apenas no âmbito da família.

Parte II – Experiência subjetiva de ser cuidador/a informal de familiares idosos dependentes

Capítulo I - Opções metodológicas e tratamento dos dados

1. Objetivos de investigação e população alvo

Relembremos os objetivos, as questões e a população alvo deste estudo.

Como objetivo geral desta investigação enuncia-se o seguinte:

- compreender a experiência subjetiva de ser cuidador informal a partir de uma perspetiva de género.

Como objetivos específicos pretendemos:

- perceber as motivações e as circunstâncias que levaram homens e mulheres a assumir o cuidado informal do outro;
- entender em que medida a posição socioeconómica, as qualificações, o género e a idade agem como mediadores da experiência de ser cuidador;
- compreender os impactos na saúde e bem-estar percebidos pelos/as cuidadores/as;
- e entender o modo como os/as cuidadores/as interpretam e avaliam o impacto das expectativas sociais associadas ao desempenho de papéis de género.

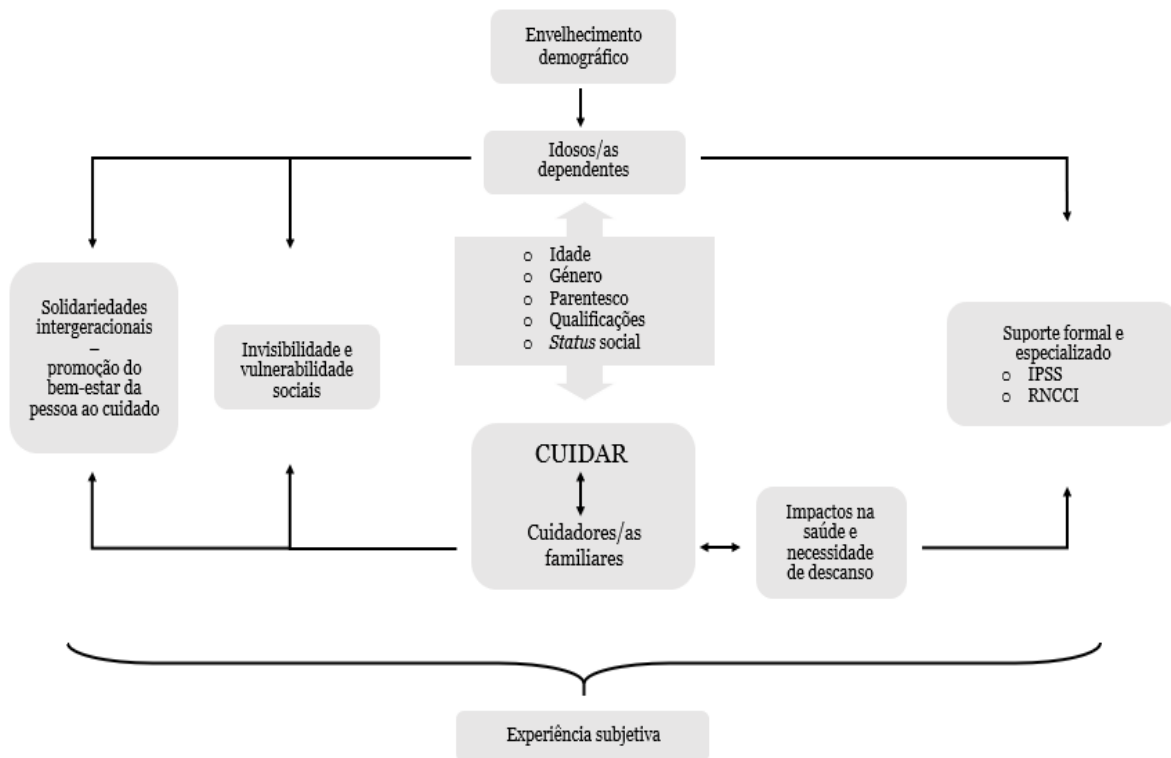
Colocámos as seguintes questões de investigação:

- Sendo as mulheres apontadas como as principais provedoras de cuidado informal, de que forma é socialmente construído o papel masculino nesta esfera?
- Como percebem os homens as expectativas ligadas ao seu papel de cuidadores? Terá o exercício quotidiano do cuidado impactos sobre a construção da sua masculinidade?
- Que competências reconhecem os homens no exercício do cuidado e em que medida se sentem preparados para o levar a cabo?
- Que impactos tem na autoavaliação da saúde e do bem-estar o cuidado do outro?
- Será o estatuto do cuidador informal conhecido pelos cuidadores? Quais as expectativas destes quanto à sua real efetivação?

É sabido que a escolha da população também depende dos objetivos e questões, bem como da opção metodológica. Portanto, nesta investigação tem-se o foco em pessoas específicas, sendo a sua seleção feita de acordo com alguns critérios (Flick, 2005). Como critérios de seleção, definimos que os indivíduos a incluir no presente estudo serão mulheres e homens cuidadores informais de diferentes idades e contextos sociais e que possuam condições a nível mental e cognitivo que lhes permitam a compreensão das questões colocadas. Pretende-se que desempenhem a tarefa de cuidar há, pelo menos, meio ano, por se considerar que com este tempo já há um contacto com a experiência relativamente observável e passível de ser partilhado; e a existência de um grau de parentesco com a pessoa idosa ao cuidado, tendo esta um grau de dependência associado. Decidimos definir a idade de 65 anos para considerar a pessoa idosa ao cuidado.

2. Modelo de análise

Figura 1. Modelo de análise



Fonte: elaboração própria.

2.1. Explicitação do modelo de análise

O modelo de análise parte da discussão teórica e é a continuidade que liga a teoria à prática. Ele contém os conceitos explicativos, os conceitos mais importantes discutidos na problematização. Basicamente trata-se da representação gráfica dos tópicos a reter aquando da recolha dos dados e posteriormente, da sua análise.

Tal como esquematizado acima, percecionamos que as dimensões representadas se interrelacionam.

Como foi possível verificar através da revisão de literatura, temos que o aumento da esperança média de vida faz aumentar a proporção de os/as idosos/as com doenças crónicas e dependência associada. Esta é uma categoria social vulnerável e pouco reconhecida a nível da sociedade, já que os apoios e políticas sociais são escassos. O aumento do número de idosos dependentes pede o aumento de pessoas que apoiem colmatem as suas necessidades. Estas pessoas, os cuidadores informais, também são vulneráveis e pouco reconhecidas socialmente. Não podemos descurar o papel das solidariedades intergeracionais que ao longo da vida tentam proporcionar e promover o bem-estar de quem se encontra ao cuidado e em situação de dependência.

O cuidar é o conceito central desta investigação e por isso situa-se também ele num lugar central do modelo de análise. O conceito de cuidador/a informal e o conceito de pessoa idosa em situação de dependência também constituem conceitos estruturantes da problemática em estudo, como vimos ao longo do enquadramento teórico. É de referir que ambos se encontram relacionados em função do género, da idade, do grau de parentesco existente entre o/a cuidador/a e o/a idoso/a, a coabitação e a prestação de cuidados em permanência. O grau de dependência associado à pessoa idosa e as características do/a cuidador/a familiar vão ter implicações no tipo de cuidado prestado.

Por outro lado, a pessoa encarregue do cuidado confronta-se por diversas vezes com diversos impactos decorrentes dessa tarefa, necessitando também de apoio, descanso e reconhecimento. Todos estes aspetos, dos mais estruturados e organizacionais da sociedade, aos mais particulares, associados às biografias dos indivíduos, contribuem para a produção de significados decorrentes da tarefa de cuidar, contribuindo, todos eles, para a construção da experiência subjetiva das/os cuidadoras/es.

3. Opções metodológicas

A metodologia escolhida para a prossecução desta investigação é do tipo qualitativo, procurando representação sociológica e não representação estatística.

Os métodos qualitativos estão associados ao interacionismo e à procura de sentidos e compreensão, tentam reunir dados detalhados que permitam uma compreensão aprofundada (Giddens, 2013) e captação dos significados que os atores sociais (Silva, 2013) dão à ação individual no contexto da vida social (Giddens, 2013). Por isso, privilegiam o contacto com o sujeito a investigar (Silva, 2013). Assim sendo, e tendo em conta os objetivos da presente investigação e o facto de se procurar compreender a experiência subjetiva daquilo que é ser cuidador informal, justifica-se a opção por uma metodologia de tipo qualitativo, dada a natureza do objeto e os questionamentos que a mesma levanta.

Com as metodologias qualitativas (surgindo em alguns casos como forma de crítica às metodologias quantitativas), há uma rutura com o paradigma positivista (Silva, 2013) e percebe-se que tanto a investigação como os resultados são influenciados por quem nela participa, incluindo o investigador. Logo, não existe um afastamento tão rígido do investigador quanto à pesquisa que está a realizar (Flick, 2005), o mesmo não se demarca, no sentido da neutralidade axiológica, da investigação; ele participa e contribui para a sua realização (Silva, 2013). Com uma investigação qualitativa não há a necessidade de um seguimento linear de etapas, pelo contrário: no caso da construção da teoria, pode passar-se dela para a empiria e desta novamente para a teoria. Este tipo de pesquisa traduz-se então numa interdependência entre as partes da investigação, esta não é linear mas assenta sim num modelo circular. A relação do investigador com o campo é uma relação de proximidade (Flick, 2005). Não se pretende que os estudos qualitativos sejam estatisticamente representativos (Flick, 2005) mas pretende-se que sejam representativos do ponto de vista sociológico, pois pretende-se uma abordagem aprofundada com os indivíduos. Chegar a resultados interessantes e objetivos (objetivação científica) depende da teoria e não das técnicas, por mais sofisticadas que estas sejam.

Com a pesquisa qualitativa pretende-se afinar a análise e perceber o porquê de determinados fenómenos ocorrerem e não saber a frequência com que determinado fenómeno ocorre (Flick, 2005). Como tal, a pesquisa qualitativa é geralmente criticada pela sua subjetividade, validade e representatividade (Santos, 2014).

3.1. Técnica de recolha de dados

Quanto ao tipo de técnica a utilizar no campo empírico, deve estar de acordo com o objeto de estudo e com as questões formuladas, bem como com os objetivos da pesquisa (Flick, 2005). Nesta investigação fizeram-se entrevistas em profundidade, sendo que estas permitem a recolha de dados que se assemelham às narrativas de vida

e às histórias de vida (Santos, 2014). Através da entrevista em profundidade, a Sociologia recolhe simultaneamente material narrativo e autobiográfico (Santos, 2014). Com este tipo de entrevista pretende-se deixar os indivíduos falar livremente, bem como captar as perceções e experiências subjetivas. O contacto com quem se está a estudar também é mais próximo. Durante a entrevista deve estabelecer-se um nível de confiança entre o/a investigador/a e o/a entrevistado/a para que este se sinta à vontade, mas sem que essa confiança resvale para grandes níveis de intimidade, uma vez que essa condição criará entraves no decorrer da entrevista (Lalanda, 1998).

Assim, "a entrevista em profundidade (compreensiva) permite abordar, de um modo privilegiado, o universo subjectivo do actor, ou seja, as representações e os significados que atribui ao mundo que o rodeia e aos acontecimentos que relata como fazendo parte da sua história (Lalanda, 1998: 875). Este tipo de entrevista permite ainda que se faça uma melhor comparação entre casos (Flick, 2005).

Para que tal seja possível, deve existir um guião orientador da entrevista (Lalanda, 1998) e é esperado que o sujeito a participar no estudo responda de forma livre às questões colocadas (Flick, 2005). O investigador faz constantemente um trabalho de interpretação³⁷ e é através desta interpretação que formula questões que não estavam no guião da entrevista de modo a apreender aspetos que se tornam importantes de aprofundar no decorrer da entrevista e captar os seus significados.

O guião aplicado no campo empírico é semiestruturado, não obstante permite o desenho de questões que tenham em conta dimensões relevantes identificadas no enquadramento teórico, mas também permite dar liberdade aos participantes para exprimirem os seus pontos de vista e acrescentarem dimensões não contempladas no guião. O guião (Anexos II e III) está dividido em quatro grupos de várias questões. No primeiro pretende-se fazer-se questões sobre o processo de cuidar; no segundo grupo de questões aborda-se a experiência do cuidado tida por homens e mulheres que cuidam dos/as familiares idosos/as; por outro lado, e de seguida, há um conjunto de questões relativas à saúde e bem-estar percebidos pelos/as cuidadores/as informais; e, por último, no quarto grupo de questões o foco situa-se nas ajudas e apoios aos cuidadores/as. Foram ainda elaboradas fichas de caracterização sociodemográfica (Anexo IV) por forma a fazer a caracterização quer dos cuidadores e cuidadoras, bem como das pessoas idosas dependentes.

A investigação foi realizada no distrito de Bragança, por se tratar de um território profundamente envelhecido e marcado pela interioridade³⁸ mas também por questões

³⁷ Bertaux (1997) e Kauffmann (1996) (*in* Santos, 2014) defendem que a interpretação e análise existem ao longo de toda a investigação.

³⁸ Pordata – índice de envelhecimento por municípios, disponível em < <https://www.pordata.pt/Municipios/%C3%8Dndice+de+envelhecimento-458> >

de proximidade. Tendo em conta todas as condicionantes resultantes da declaração como pandemia do vírus COVID-19 por parte da Organização Mundial de Saúde (OMS), e da declaração de estado de emergência em Portugal, o trabalho empírico desta investigação foi interrompido e posteriormente repensado. Inicialmente, estava previsto incluir no estudo, para além do distrito de Bragança, o distrito de Castelo Branco.

Estabeleceu-se contacto com diversas SCM do distrito, tendo conseguido o apoio da Unidade de Cuidados Continuados Integrados (UCCI) de Bragança, que possibilitou o contacto com duas cuidadoras: uma que estava a usufruir da medida de descanso do cuidador; outra cuja mãe estava internada para fazer reabilitação na sequência de dois Acidentes Vasculares Cerebrais. As entrevistas seriam realizadas nas instalações da UCCI, no horário posterior ao das visitas às pessoas dependentes por parte das cuidadoras. Devido ao encerramento desta instituição, por força do estado de emergência declarado, as entrevistas foram realizadas de acordo com a disponibilidade das cuidadoras e em locais à escolha das mesmas.

Os restantes entrevistados/as foram conseguidos/as através da técnica de amostragem de bola de neve, tendo questionado cada entrevistado/a acerca do conhecimento ou não de casos idênticos que pudessem ser relevantes para a investigação; mas também foram indicados alguns entrevistados através de pessoas conhecidas por parte da investigadora. Não havia um número exato de entrevistas definido previamente. Tinha sido planeado chegar a esse número como resultado da saturação teórica, bem como incluir entrevistados que dessem conta da diversidade de cuidadores. Contudo, como referido, os fortes constrangimentos ditaram que todos os participantes que cumprissem os critérios de inclusão e demonstrassem disponibilidade fossem aceites, dada a dificuldade de aceder aos mesmos.

As datas e locais de realização das entrevistas ficaram de igual forma ao critério de cada entrevistado/a. Foram maioritariamente escolhidas as próprias habitações dos cuidadores e cuidadoras, em diferentes concelhos do distrito. Note-se que apenas duas das entrevistas foram realizadas em contexto urbano, tendo sido as restantes dez realizadas em contexto rural. As entrevistas foram realizadas em duas fases: numa primeira fase entre o dia 17 de março e o dia 19 de março; e numa segunda fase, entre o dia 10 de maio e o dia 25 de julho e tiveram uma duração média de 45 minutos. As entrevistas foram gravadas para posterior transcrição integral, análise aprofundada e comparação entre casos.

Garantir a privacidade dos participantes é inerente a qualquer investigação. Como tal, foram atribuídos nomes fictícios aos entrevistados e entrevistadas. Referimos acima a intenção de gravar as entrevistas e tal foi feito sempre com o consentimento dos/as

participantes, através da assinatura da declaração de consentimento informado (Anexo I). Nesta declaração ficou também esclarecido quais os objetivos do estudo e a forma como os dados seriam tratados, isto é, única e exclusivamente para efeitos académicos, bem como a possibilidade de a qualquer momento os participantes poderem retirar-se da investigação.

4. Caracterização dos/as entrevistados/as

Foram entrevistados/as 12 cuidadores/as informais de familiares idosos dependentes, 7 mulheres e 5 homens, de diferentes idades, mais precisamente entre os 41 e os 80 anos, notando-se uma igualdade entre o número idosos cuidadores (seis) e o número de pessoas em idade ativa (seis) que têm algum familiar a cargo. Evidenciando-se diferentes graus de parentesco, os entrevistados são, na sua maioria, cônjuges e filhos/as da pessoa ao cuidado, destacando-se ainda e apenas a existência de um neto. No caso dos cônjuges que prestam cuidados, existe um equilíbrio entre homens e mulheres (há três homens a cuidar das esposas e três mulheres a cuidar dos maridos). No que toca aos filhos e filhas que cuidam, destacam-se claramente as mulheres (quatro), sendo que apenas foi entrevistado um homem que tem os pais ao cuidado. Em termos de conjugalidade, os entrevistados são, em larga maioria, casados (oito). Contam-se uma entrevistada e um entrevistado solteiros, uma entrevistada divorciada e um entrevistado que vive em união de facto. Relativamente ao agregado familiar e coabitação com a pessoa ao cuidado, dez dos entrevistados vivem com a pessoa dependente. Uma cuidadora vive com a mãe dependente seis meses por ano, aqueles em que reside em Portugal, e há apenas um cuidador que não reside com a pessoa ao cuidado.

Relativamente ao nível de escolaridade dos/as participantes, situa-se entre o 4^o ano e a licenciatura. Devemos realçar que sete dos entrevistados possuem apenas o primeiro ciclo de escolaridade (4^o ano); uma entrevistada o segundo ciclo (6^o ano); um entrevistado e uma entrevistada o terceiro ciclo (9^o ano); um entrevistado com o ensino secundário e uma entrevistada com uma licenciatura em enfermagem. Desta forma, a maioria dos cuidadores que entrevistámos têm uma escolaridade baixa. À exceção de apenas dois, os restantes possuem o nível básico de escolaridade, sendo que sete deles detêm apenas o 4^o ano de escolaridade.

Metade dos participantes no estudo são já reformados (ou seja, estão profissionalmente inativos), pelo que se trata de idosos que cuidam de outros idosos. A restante metade constitui-se por entrevistados inseridos ou não no mercado de trabalho (cinco entrevistados trabalham e um entrevistado é desempregado de muito longa duração).

*O que a mente nos manda e o que o coração nos pede:
Ser cuidador/a informal de idosos dependentes*

Verificamos que existe um fosso entre gerações no que toca à escolaridade, mas também em relação aos rendimentos. Grande parte das pensões de reforma situam-se abaixo do salário mínimo nacional, apenas uma se situa acima deste; entrevistámos um cuidador e uma cuidadora que auferem o salário mínimo nacional; um cuidador e uma cuidadora que não auferem quaisquer rendimentos, ele por estar desempregado, e ela por ser doméstica da própria casa. A fonte de sustento destes dois entrevistados é a pensão de reforma dos pais e o ordenado do marido, respetivamente. Outras duas entrevistadas, em comparação com os já enunciados, têm um salário relativamente superior.

No que toca aos cuidados propriamente ditos, o tempo do cuidado à data das entrevistas varia entre os oito meses e os onze anos, mas predomina o cuidado de longa duração. Apenas um entrevistado (Nuno) não é cuidador principal da pessoa dependente, assume-se como cuidador não principal ou secundário e é a mãe deste entrevistado a cuidadora principal da familiar dependente. Uma entrevistada (Ivone), visto ser trabalhadora sazonal em França, partilha alternadamente a tarefa de cuidar da mãe com a irmã: nos seis meses que trabalha, é a irmã a responsável por prestar cuidados; quando regressa a Portugal nos seis meses de férias, assume a tarefa. Um dos entrevistados (Henrique) é o único a cuidar de mais de uma pessoa da família: tem assumido o cuidado do pai e da mãe dependentes.

Há duas cuidadoras, Filomena e Adília, que à data das entrevistas tinham os familiares dependentes, mãe e marido, respetivamente, internados na Unidade de Cuidados Continuados Integrados.

É novamente de referir que os nomes dos participantes são fictícios, de forma a garantir o anonimato, e para uma mais fácil identificação quando feitas referências aos seus discursos.

Apresentamos abaixo uma tabela com a caracterização sociodemográfica detalhada de cada entrevistado/a.

*O que a mente nos manda e o que o coração nos pede:
Ser cuidador/a informal de idosos dependentes*

Tabela 1. Caracterização sociodemográfica dos/as cuidadores/as entrevistados/as

Nome Fictício	Sexo	Idade	Estado Civil	Nº Filhos	Agregado familiar	Familiar ao cuidado	Duração do cuidado à data da entrevista	Nível de Escolaridade	Profissão/antiga profissão	Rendimentos/mês
Filomena	F	52	solteira	0	2	mãe	5 anos	Licenciatura	Enfermeira	1000-1200€
Lídia	F	79	casada	2	2	marido	11 anos	4ºano	Reformada. Foi empregada de limpeza e agricultora	563 €
Adília	F	71	casada	0	2	marido	7 anos	4ºano	Reformada. Foi operária fabril (EUA)	180 €
José	M	72	casado	3	2	esposa	10 anos	4ºano	Reformado. Foi carteiro	900 €
Ivone	F	54	casada	2	2; 3	mãe	10 anos	4ºano	Emigrante sazonal (França)	2000-3000€
António	M	78	casado	3	2	esposa	4 anos	4ºano	Reformado. Foi motorista de máquinas agrícolas	550 €
Margarida	F	68	casada	5	2	marido	5 anos	4ºano	Reformada. Foi agricultora	320 €
Nuno	M	41	união de facto	1	3	avó	8 meses	12ºano	Vendedor ambulante	635 €
Manuel	M	80	casado	1	3	esposa	7 anos	4ºano	Reformado. Foi porteiro de prédios (Porto)	530 €
Henrique	M	50	solteiro	0	3	pai mãe	10 anos	9ºano	Desempregado. É cozinheiro	/
Sónia	F	51	divorciada	2	3	mãe	3 anos	6ºano	Empregada de balcão	635 €
Cristina	F	47	casada	2	3	mãe	5 anos	9ºano	Doméstica	/

Fonte: elaboração própria

4.1. Caracterização dos/as idosos/as dependentes

É também relevante fazer a caracterização dos/as idosos/as que dependem de cuidados informais. Contabilizam-se 13 idosos/as dependentes (nove mulheres e quatro homens) que possuem diferentes idades, variando entre os 69 e os 90 anos; nove idosos/as dependentes são casados/as e quatro idosas dependentes são viúvas. Estas pessoas possuem diferentes graus de dependência (entre grau de dependência moderado e grau de dependência muito elevado). É de referir que o grau de dependência destes idosos e idosas foi atribuído pelos respetivos cuidadores e cuidadoras, consoante a própria experiência de cuidado. Todos os idosos e idosas têm várias doenças diagnosticadas que contribuem para o aumento da própria dependência. As demências são as doenças prevalentes, contando-se nove mulheres idosas a quem foram diagnosticadas. Note-se que das idosas diagnosticadas com demência, sete têm mais outras doenças: entre uma e quatro doenças. A hipertensão e a diabetes são as outras doenças mais referidas, para além das demências.

*O que a mente nos manda e o que o coração nos pede:
Ser cuidador/a informal de idosos dependentes*

Apresentamos também uma tabela de caracterização dos idosos dependentes:

Tabela 2. Caracterização sociodemográfica dos/as idosos/as dependentes

Cuidador/a	Idoso/a dependente	Sexo	Idade	Estado civil	Grau de dependência	Doenças diagnosticadas
Filomena	mãe	F	69	viúva	moderado	Diabetes; depressão; asma; hipertensão; sinais de demência
Lídia	marido	M	90	casado	muito elevado	Pneumonias; problemas ósseos
Adília	marido	M	82	casado	muito elevado	Diabetes; Parkinson; hipercolesterolemia; doença cardíaca
José	esposa	F	70	casada	elevado	Parkinson; demência
Ivone	mãe	F	82	viúva	muito elevado	Alzheimer; hipertensão; retenção de líquidos
António	esposa	F	72	casada	moderado	Amnésia aguda (Alzheimer a curto prazo)
Margarida	marido	M	74	casado	muito elevado	Alzheimer; hipercolesterolemia; hipertensão
Nuno	avó	F	88	viúva	muito elevado	Demência; diabetes; hipertensão
Manuel	esposa	F	86	casada	muito elevado	Alzheimer; hipertensão
Henrique	pai	M	85	casado	muito elevado	Cancro; reumatismo
	mãe	F	80	casada	muito elevado	Alzheimer; incontinência urinária
Sónia	mãe	F	82	viúva	moderado	Alzheimer
Cristina	mãe	F	78	casada	moderado	Doença cardíaca; flebite

Fonte: elaboração própria

Capítulo II – Análise e discussão dos resultados

Neste capítulo, iremos proceder à análise e interpretação dos testemunhos obtidos através da realização das entrevistas em profundidade, recorrendo a categorias e subcategorias de análise.

Com o objetivo de representar os dados de forma simplificada, elaborámos categorias e subcategorias de análise que resultam das temáticas do enquadramento teórico, bem como do guião de entrevista; e de elementos novos que foram surgindo após a leitura das transcrições das entrevistas. Deste modo, dá-se um desmembramento do texto, reduz-se o material com o qual vamos trabalhar e torna-se mais fácil a comparação das entrevistas (Guerra, 2006). Faremos a interpretação das mesmas apoiando-nos no recurso a autores e a discussões que emergem do enquadramento teórico.

1. Adaptação à realidade do cuidado informal

Nesta primeira categoria vamos analisar em que circunstâncias os homens e mulheres que participaram no nosso estudo se tornaram cuidadores informais, qual a sua relação com a pessoa cuidada e a reação à dependência da mesma. De seguida, iremos conhecer a situação dos cuidadores e cuidadoras na profissão em conciliação com o cuidado informal e o modo como avaliam a possibilidade de abdicarem do trabalho em prol do cuidado.

1.1. Atribuição do papel de cuidador/a

Mesmo sendo expectável que a família, pelos valores e pela cultura, assuma o cuidado dos seus membros dependentes, os indivíduos não fazem planos para se tornarem provedores de cuidado. O cuidado informal poucas vezes surge arbitrariamente, ainda que seja uma realidade há muito presente nas sociedades (Mata e Rodríguez, 2012) e que funcione quase como uma norma, cujo não cumprimento acarreta sanções negativas por parte do coletivo.

Sete dos participantes no nosso estudo, quando questionados sobre a possibilidade de terem equacionado em algum momento da vida o desempenho da tarefa de cuidar, afirmaram que foi algo sobre o qual não tinham pensado previamente:

Não. A vida pregou-me esta partida. (Filomena, 52 anos, solteira, enfermeira, cuida da mãe).

Não. Mas a gente quando vai à igreja [casar] a gente promete lá, não é? (José, 72 anos, casado, reformado, cuida da esposa).

Não, nunca pensei. Mas pronto... temos de encarar a vida conforme ela é (António, 78 anos, casado, reformado, cuida da esposa)

Não menina, nunca. Nunca, nunca, menina. Nunca pensei (Margarida, 69 anos, casada, reformada, cuida do marido).

Nunca me passou pela cabeça, nunca. Foi uma das coisas que nunca me passou pela cabeça... (Manuel, 80 anos, casado, reformado, cuida da esposa).

*O que a mente nos manda e o que o coração nos pede:
Ser cuidador/a informal de idosos dependentes*

Nunca pensei! Eu se soubesse isto... eu dantes andava lá por fora [emigrado], se soubesse que isto me ia acontecer, não tinha vindo para aqui entregar-me deles (Henrique, 50 anos, solteiro, desempregado, cuida do pai e da mãe).

Não. Mas [a tarefa] bateu-me à porta e eu aceitei-a (Sónia, 51 anos, divorciada, empregada de balcão, cuida da mãe).

Filomena tem uma experiência de vida e de cuidado distinta dos restantes participantes no estudo: o pai foi assassinado e a partir desse momento teve de prestar apoio à mãe e ao irmão que ainda era menor, pois não havia mais ninguém que o pudesse fazer. Este momento trágico culminou com o término do seu curso superior e a entrada no mercado de trabalho e não havia nada que o fizesse prever. Este é o motivo pelo qual a entrevistada sente que foi atraçoada pela vida, que esta lhe pregou uma partida.

Apesar de não terem pensado em tal possibilidade previamente, observamos que estes cuidadores e cuidadoras aceitaram a tarefa de cuidar e assumiram-na, embora um deles, Henrique, se mostre pouco confortável e até arrependido com a decisão que tomou. Há ainda um cuidador, o José, que apesar de nunca ter pensado que viria a desempenhar esta tarefa, faz referência aos valores do casamento cristão, que implicam o apoio ao cônjuge na saúde e na doença.

Em sentido inverso, também temos testemunhos de quatro cuidadoras e um cuidador que em algum momento da vida ponderaram cuidar de algum familiar próximo que se tornasse dependente:

Eu sim... realmente eu pensei que um dia mais tarde viria a ocupar-me dos meus pais quando tivessem já mais idade. E depois também pensei que talvez viesse a cuidar do meu marido porque como ele é mais velho que eu... e de facto... é (...) como eu tinha pensado (Lídia, 79 anos, casada, reformada, cuida do marido).

(...) isto já vem de há muitos anos! Eu tratei do meu avô, ainda era nova. Tratei da minha mãe cinco meses (...) parece que é o meu destino... cuidar dos velhinhos, de quem precisa (Adília, 71 anos, casada, reformada, cuida do marido).

Sim, eu pensei que um dia mais tarde, sim. Mas não pensei que ela fosse estar assim da cabeça (Ivone, 54 anos, casada, emigrante sazonal, cuida da mãe).

*O que a mente nos manda e o que o coração nos pede:
Ser cuidador/a informal de idosos dependentes*

Sim, sempre pensei. (...) e a minha ideia sempre foi que quando ela precisasse, que a ia aturar (Cristina, 47 anos, casada, doméstica e agricultora, cuida da mãe).

Sim, sim. Muitas vezes. Claro que uma pessoa tem os pais e os avós mais idosos e pensa sempre nisso, não é? (Nuno, 41 anos, em união de facto, vendedor ambulante, cuidador não principal da avó).

Vemos através destes relatos que por terem vivido experiências anteriores de cuidado a pessoas próximas, pela proximidade e acompanhamento da pessoa agora ao cuidado, e pela idade avançada dos familiares, estas cuidadoras e este cuidador já ponderavam ter, mais tarde ou mais cedo, alguém ao seu cuidado. Ivone, apesar de ter pensado num momento anterior da vida que iria cuidar da mãe quando esta sentisse necessidade, não equacionou que essa necessidade se devesse a uma situação de demência.

A atribuição do papel de cuidador/a relaciona-se, em termos mais amplos, com o género, o tipo de parentesco e de relações entre as pessoas envolvidas. De acordo com Gomes e Mata (2012), o modo de qualificação de alguém como cuidador decorre de alguns elementos: o grau de parentesco; o género; a proximidade física e a proximidade afetiva.

No nosso estudo realçamos, quanto ao grau de parentesco, a predominância de cônjuges e filhos/as cuidadores/as; quanto ao género, destacam-se as mulheres como cuidadoras; relativamente à proximidade física, a coabitação é verificada em todos os casos, à exceção de um único; e no que toca à proximidade afetiva são preponderantes as relações conjugais, a relação entre pais e filhos e existe ainda uma relação entre avó e neto.

O cuidado do outro surgiu na vida dos/as nossos/as entrevistados/as como resultado do diagnóstico de doenças incapacitantes e da conjugação de vários problemas de saúde por parte dos familiares. Atentemos nos discursos acerca das circunstâncias em que se tornaram cuidadores/as:

(...) ela teve dois Acidentes Vasculares Cerebrais e está mais dependente de mim (...) antes já era cuidadora porque ela é diabética, já tem alguns sinais de demência, não muitos, mas já tem alguns... E sempre vivemos juntas (Filomena, 52 anos, solteira, enfermeira, cuida da mãe).

É a idade (...) foi tudo junto... a idade e o mal (...) ele também já está um pouco baralhado da cabeça... (Lídia, 79 anos, casada, reformada, cuida do marido).

*O que a mente nos manda e o que o coração nos pede:
Ser cuidador/a informal de idosos dependentes*

(...) eu tonei-me cuidadora porque o meu marido paralisou de repente (...) ele é diabético e... e começou a paralisar e (...) esteve três meses praticamente acamado (Adília, 71 anos, casada, reformada, cuida do marido).

(...) a doença que ela tem [Parkinson] já foi descoberta à volta de dez anos. E a partir daí, de ano para ano, tem ficado mais dependente de mim. (José, 72 anos, casado, reformado, cuida da esposa).

(...) foi sendo pouquinho a pouquinho, só que como ela estava com o meu pai, nós não nos apercebíamos (Ivone, 54 anos, casada, emigrante sazonal, cuida da mãe).

(...) a cabeça... primeiro começou por... enxaquecas e... [posteriormente os exames revelaram que] a vitamina B₁₂ estava baixinha, baixinha (...) nós fomos ao neurologista e o neurologista disse que era amnésia (...) que pode passar a alzheimer. Ainda não tem, mas deve vir a ter. Mas ela já tem muitas complicações (António, 78 anos, casado, reformado, cuida da esposa).

Em dois mil e quinze já comecei a notar (...) fizeram-lhe um exame à cabeça e tinha muitas células mortas. Pronto... fomos para a neurologista (Margarida, 69 anos, casada, reformada, cuida do marido).

(...) tornamo-nos cuidadores porque a minha avó ficou com problemas de memória, com demência e houve essa necessidade (...) tem uma carência de vitamina B₁₂, foi a primeira coisa que foi diagnosticada e foi diagnosticada como fez alguns exames médicos... (Nuno, 41 anos, em união de facto, vendedor ambulante, cuidador não principal da avó).

Foi-lhe diagnosticado Alzheimer em dois mil e oito (Manuel, 80 anos, casado, reformado, cuida da esposa).

(...) o meu pai já anda assim dependente das canadianas há muito tempo (...) A minha mãe teve um esgotamento porque eu tive um acidente, e depois ficou com Alzheimer (Henrique, 50 anos, solteiro, desempregado, cuida do pai e da mãe).

*O que a mente nos manda e o que o coração nos pede:
Ser cuidador/a informal de idosos dependentes*

Eu comecei a cuidar da minha mãe a partir do momento que a encontrei muito mal em casa dela (...) comecei a marcar consultas e a ir com ela a consultas e pronto, viemos a descobrir a doença (Sónia, 51 anos, divorciada, empregada de balcão, cuida da mãe).

Ela teve uma flebite e depois não conseguia andar já nem conseguia vestir-se nem se lavar (...) ela veio [aqui para casa] por termos de saúde (Cristina, 47 anos, casada, doméstica e agricultora, cuida da mãe).

Podemos perceber que o processo que levou à assunção do papel de cuidador/a foi imediato, principalmente pela proximidade física e relacional, mas também pelo grau de parentesco estabelecido com a pessoa que se tornou dependente. Quando o/a idoso/a dependente é pai ou mãe, a atribuição do papel de cuidador ou cuidadora é decidida entre irmãos, havendo mais disposição por parte de uns do que de outros para assumir a tarefa, sendo que a decisão para cuidar, quando existem mulheres, recai sempre sobre elas. Esta situação vai no sentido do que foi avançado por Pimentel (2012), ao identificar a tendência para ser a mulher a assumir o cuidado, mesmo com a existência de fratrias.

Foi uma decisão conjunta (...) foi a minha mãe que se dispôs para isso, foi um acerto entre todos os filhos (Nuno, 41 anos, em união de facto, vendedor ambulante, cuidador não principal da avó).

(...) foi entre irmãos que decidimos (...) chegamos a um acordo, de a meter no Centro de Dia, que ela aceitou (...) e à noite eu ficar com ela (Sónia, 51 anos, divorciada, empregada de balcão, cuida da mãe).

(...) foi entre o meu irmão e eu (...) fiquei eu com ela (Cristina, 47 anos, casada, doméstica, cuida da mãe).

Ainda segundo Pimentel (2012), um outro aspeto que merece relevo prende-se com o cuidado a ser prestado quando há filhas solteiras. De acordo com a autora, é automaticamente a elas que são atribuídas as tarefas de cuidar dos pais, não acontecendo o mesmo quando se trata de filhos solteiros, por existir a visão de que eles não são capazes de o fazer. Muitas das vezes, essas mulheres solteiras têm aspirações profissionais, por exemplo, e não as concretizam por causa do “dever” que é incutido pela família, sendo que quando se recusam a assumi-lo, são mal vistas e criticadas

pelos irmãos. Por outro lado, quando os conjuntos de irmãos são constituídos apenas por homens casados, espera-se que sejam as esposas destes, ou seja, as noras do/a idoso/a dependente, a assumir as responsabilidades.

Tendo em conta as experiências dos nossos entrevistados, Filomena e Henrique são ambos solteiros e têm irmãos (homens) e o cuidado surgiu nas suas vidas como uma obrigação, por circunstâncias diferentes, e não como uma escolha. Filomena manteve-se solteira por ter assumido o cuidado, e Henrique assumiu o cuidado por ser o único irmão solteiro.

1.2. Relação com a pessoa e reação à dependência

Vimos atrás, tanto na tabela de caracterização sociodemográfica dos cuidadores e cuidadoras, como na tabela de caracterização dos idosos e das idosas dependentes, os laços de parentesco entre cuidadores/as e pessoas ao cuidado.

Os cuidadores e cuidadoras transpareceram no decorrer das entrevistas ter uma relação de bastante proximidade e acompanhamento constante da pessoa a quem prestam cuidados, mesmo antes de aquela se tornar dependente, fazendo referência ao constante apoio dado ao longo da vida, à confiança sentida por parte de quem cuidam e, em alguns casos, quando se trata de relações conjugais, aos anos de casamento com a pessoa dependente:

(...) temos quarenta e quatro anos de casados (...) sou muito agarrada a ele (Adília, 71 anos, casada, reformada, cuida do marido).

(...) nós já vamos a fazer cinquenta anos de casados, já não são dois dias. Nós fazemos este ano, dia dezassete de outubro, cinquenta anos de casados (José, 72 anos, casado, reformado, cuida da esposa).

Já vai fazer cinquenta anos que estamos casados, é uma vida, é uma luta (...) a gente quando estamos [casados], é para tudo (Margarida, 69 anos, casada, reformada, cuida do marido).

São sessenta e tal anos que estou com ela, é uma vida. Não são vinte, nem trinta, nem quarenta, nem cinquenta. É muitos anos (Manuel, 80 anos, casado, reformado, cuida da esposa).

*O que a mente nos manda e o que o coração nos pede:
Ser cuidador/a informal de idosos dependentes*

(...) Porque há pessoas que se deixam [separam-se]... arranjam outras pessoas e deixam-se, mas [isso] não está bem. Eu não vou fazer isso assim à minha mulher (António, 78 anos, casado, reformado, cuida da esposa).

A minha avó está connosco porque também fomos nós que estivemos mais por aqui com ela (...) ela confia em mim como confia numa filha, percebe? (Nuno, 41 anos, em união de facto, vendedor ambulante, cuidador não principal da avó).

(...) a minha mãe talvez ainda esteja como está porque tem tido a minha presença porque se não tivesse, provavelmente ela já não sabia quem era. E cognitivamente eu fui-a sempre estimulando (...) mas se não fosse o facto de eu estar com ela há muitos anos, durante a vida toda, ela já não estaria assim (...) (Filomena, 52 anos, solteira, enfermeira, cuida da mãe).

Estes entrevistados e entrevistadas demonstram que assumem claramente atitudes relacionadas com a ética do cuidado e é evidente a humanização desta tarefa, uma vez que a pessoa dependente é tratada e vista como um todo. A afetividade, a responsabilidade, a preocupação e ajuda por parte dos cuidadores, que se traduzem na expressão “*caring about*” (Ruddick, 1998 in Glenn, 2000); e o colmatar das necessidades de quem está dependente, ou seja, “*caring for*” (Ruddick, 1998 in Glenn, 2000) constituem as bases da ética do cuidado (Perdigão, 2003; Zoboli, 2007; Pereira, Gomes e Galvão, 2012).

Para os cuidadores entrevistados, lidar com alguém próximo que seja dependente, principalmente que sofra de algum tipo de demência, nomeadamente de Alzheimer, é bastante complicado. Esta condição implica dificuldades adicionais a quem cuida, pela assistência na primeira pessoa à degradação a pouco e pouco do/a familiar, pela constante atenção e vigilância exigida, pela imprevisibilidade de comportamentos e dificuldades de comunicação com pessoa ao cuidado.

(...) tem-se vindo a deteriorar ao longo dos anos (...) ela conseguia até há pouco tempo fazer a vida dela em casa, fazia o comer e já havia certas atividades que não conseguia fazer, mas... agora é que se tornou muito mais dependente desde outubro para aqui, porque é mesmo muito complicado, é mesmo muito complicado (Filomena, 52 anos, solteira, enfermeira, cuida da mãe).

*O que a mente nos manda e o que o coração nos pede:
Ser cuidador/a informal de idosos dependentes*

Se agora está um bocadinho melhor, dali a um bocado já pode estar... não tem nada a ver uma coisa com a outra durante o dia. Tem muitas, muitas alterações (...) eu sei o que é, tenho de aceitar (José, 72 anos, casado, reformado, cuida da esposa).

(...) porque a minha mãe tem dias que não sei como lidar com ela (...) porque eu penso como é que a minha mãe era e como é que ela é hoje. E... penso que eu amanhã ou passado vou ficar igual ou pior (...) ela própria já não se reconhece no espelho (Ivone, 54 anos, casada, emigrante sazonal, cuida da mãe).

Muitas coisas que se lhe perguntam, ela depois não sabe responder... ela não... (...) uma vez ao pé do Hotel, deixei-a e disse-lhe para ir comprar os medicamentos enquanto eu ia buscar o carro. Ela ficou ali, já não sabia onde estava. E ainda antes, foi a primeira vez, disse-lhe para fazer o que tinha a fazer, fui embora tratar de outros serviços, e ela não sabia para onde havia de ir. Depois encontrei-a lá no mesmo sítio, onde a deixei. Olhe se acontecia alguma coisa? Nunca mais a deixei assim sozinha (...) ficou muito teimosa e esquecida (António, 78 anos, casado, reformado, cuida da esposa).

Se eu o contrariar, Deus me livre. Se não fizer as coisas à maneira dele, Deus me livre! (...) depois... ele faz muita complicação com as coisas (...) é muito complicado (Margarida, 69 anos, casada, reformada, cuida do marido).

Ter Alzheimer é bastante complicado. Ela está com cataratas, não abre os olhos e... é muito complicado (...) de noite começa a falar sozinha e não me deixa dormir, vou dormir num quarto aí ao fundo e ela fica aqui (Manuel, 80 anos, casado, reformado, cuida da esposa).

(...) requer que esteja alguém constantemente ao pé dela. Porque pelos distúrbios mentais que tem... não se pode nunca abandonar (...) neste tempo todo já a vi passar por muitas situações, [a minha avó] num estado normal nunca seria capaz de dizer e fazer aquilo que faz nesta situação. E isso faz muitas vezes pensar em nós, como somos e como seremos (...) com a nossa idade pensamos que controlamos tudo e depois afinal deixamos de ter controlo porque perdemos o controlo sobre a mente (Nuno, 41 anos, em união de facto, vendedor ambulante, cuidador não principal da avó).

Segundo o Instituto Nacional de Estatística (INE) (2020), no ano de 2018 ocorreram em Portugal 1689 óbitos por doença de Alzheimer. De destacar o número significativo de óbitos do sexo feminino: 1127. O grupo etário no qual se registaram mais óbitos foi o dos 85-89 anos. É relevante constatar ainda que apenas no grupo etário dos 65-69 anos o óbito de homens com doença de Alzheimer ultrapassa o número de óbito de mulheres com a mesma doença. Estes são indicadores que nos mostram mais uma vez a prevalência da maior morbilidade e cronicidade das doenças em mulheres e o predomínio da velhice no feminino.

As constantes alterações decorrentes dos casos de demência parecem ser o cerne da complexidade em lidar com a pessoa dependente. Cada caso tem as suas especificidades, mas, em alguns, e dependendo do envolvimento afetivo existente, é evidente a dificuldade em reconhecer o/a familiar e a mágoa de o/a ver nesta nova condição de doente dependente. No caso concreto de Ivone, a cuidadora sente receio de, no futuro, ter uma condição de saúde idêntica à da mãe, sendo que já nem ela própria se reconhece no espelho quando se vê, ficando com a ideia de que está presente outra pessoa. A condição de saúde da avó de Nuno fá-lo pensar como ele será no futuro e assume que perdendo o controlo sobre a mente, perde-se o controlo sobre tudo o resto. A não compreensão de certos comportamentos, de sentimentos e a falta de interação por parte do/a idoso/a também são apontadas. Nos casos de demência, embora a aparência física se mantenha, a personalidade, as maneiras de ser e agir por parte do/a portador/a alteram-se gradualmente, não tendo noção do tempo, repetindo constantemente conversas e perguntas, tornando-se teimosos, agressivos e irritadiços, segundo as descrições dos participantes. Estas alterações levam constantemente a reações e requisitos inesperados por parte de quem cuida e exigem muita força de vontade para continuar a cuidar. Manuel, por exemplo, viu-se obrigado a mudar de quarto para poder descansar durante noite, visto que partilhar o quarto com a esposa se tornou muito desgastante para ele. Este foi o cuidador de idade mais avançada que entrevistámos e constitui um exemplo de um cônjuge, já idoso, que presta cuidados, mesmo ele necessitado igualmente de cuidados (Barbosa e Matos, 2008). Mesmo estando a cuidar da esposa e, em parte, do filho, ambos com situações demenciais diagnosticadas, é uma pessoa que necessita ela mesma de cuidados, devido à idade e à sua situação perante o cuidado. A revisão de literatura mostrou-nos que, para além dos elevados graus de dependência, tanto o avançar da idade do cuidador como o da pessoa cuidada acarretam níveis elevados de sobrecarga (Bocchi, 2004; Melo, Rua e Santos, 2014).

*O que a mente nos manda e o que o coração nos pede:
Ser cuidador/a informal de idosos dependentes*

Sónia sentia-se já, de certa forma preparada para lidar com as crises que a mãe passou a ter devido à doença:

Quando foi que fiquei com ela, desde logo estava mentalizada que tinha que ser isto, não é? (Sónia, 51 anos, divorciada, empregada de balcão, cuida da mãe).

Ainda assim, relata episódios de violência e agressões que sofre por parte da mãe:

(...) quando lhe dão aquelas crises (...) se puder, bate-te, trata-te mal (...) ainda há uns dias eu estava a chegar aqui e quando eu estava a entrar [em casa] (...) ela agarrou no puxador da porta, deu-me um empurrão e saiu para ali para fora para as escadas. Já queria ir pelas escadas abaixo (Sónia, 51 anos, divorciada, empregada de balcão, cuida da mãe).

Ivone também partilhou que a mãe se tornou violenta com a doença que tem:

Há vezes que se põe a olhar para mim com um olhar como que se pudesse, que me batia. Ela oferece-me várias vezes com a bengala! (Ivone, 54 anos, casada, emigrante sazonal, cuida da mãe).

Os casos de Lídia, Adília e Cristina são diferentes, por não se tratarem de situações demenciais:

Ele já há muito tempo que está doente, não é? Já há mais ou menos onze anos que tem tido muitas dificuldades, já não saía de casa e... agora nem da cama, quase... (Lídia, 79 anos, casada, reformada, cuida do marido).

(...) eu tenho outra casa maior ali em cima, mas tive que vir para aqui para esta por causa de ele não poder andar. Fiz ali um quarto para mim e para ele. Eu dormia numa cama e ele dormia noutra (Adília, 71 anos, casada, reformada, cuida do marido).

Note-se que Adília fez alterações a nível habitacional de modo a adaptar-se à nova condição do marido e para que fosse mais fácil prestar-lhe cuidados, dada a sua reduzida mobilidade.

Cristina, não mostra, para já, ter dificuldades em lidar com os problemas de saúde que a mãe tem:

Por enquanto ainda não dá muito trabalho (Cristina, 47 anos, casada, doméstica, cuida da mãe).

1.3. Situação na profissão e conciliação com o cuidado

No conjunto de todos/as os/as cuidadores/as entrevistados/as encontramos quatro com vida profissional ativa: Filomena (enfermeira), Nuno (vendedor ambulante por conta própria), Sónia (empregada de balcão) e Ivone (emigrante sazonal na apanha da fruta e trabalhos agrícolas). Quando colocada a questão relativa à conciliação da profissão com a prestação de cuidados, obtemos as seguintes respostas:

Sou enfermeira e tenho conseguido conciliar tê-la comigo, em casa (Filomena, 52 anos, solteira, enfermeira, cuida da mãe).

Ela está comigo cinco, seis meses por ano, todos os anos. Eu quando estou cá não trabalho, apenas me ocupo dela (Ivone, 54 anos, casada, emigrante sazonal, cuida da mãe).

Sim, sim. É uma questão de adaptar os horários (...) durante a noite está a minha mãe, durante o dia estou eu (Nuno, 41 anos, em união de facto, vendedor ambulante, cuidador não principal da avó).

Consigo. Agora consigo porque tenho a minha filha que me ajuda (Sónia, 51 anos, divorciada, empregada de balcão, cuida da mãe).

Estas três cuidadoras e este cuidador não têm tido problemas quanto à conciliação da carreira laboral com o cuidado aos familiares dependentes, considerando que constitui uma questão de adaptação. Filomena trabalha por turnos e tem conseguido prestar cuidados à mãe dependente: até ao internamento na UCCI, a idosa permanecia, por alguns períodos do dia ou da noite, sozinha em casa. Ivone partilha com a irmã o cuidado da mãe: enquanto está no estrangeiro fica a irmã encarregue de prestar o cuidado; quando regressa, a irmã delega-lhe a tarefa. Nuno, como cuidador secundário da avó, estabelece horários flexíveis com a mãe, ela que é a cuidadora principal daquela idosa, para que possam cuidar todos os dias à vez: ele durante o dia quando não tem trabalho; a mãe durante a noite. Por sua vez, Sónia conta com a ajuda excepcional da filha, estudante do Ensino Superior, no cuidado à mãe dependente, uma vez que o Centro de Dia e a instituição de ensino encerraram devido ao contexto pandémico.

Desta forma, já consegue ter a mãe constantemente supervisionada enquanto se encontra no local de trabalho.

Apesar de, no nosso estudo, não serem explicitados problemas de conciliação entre a vida familiar, e de forma mais particular, os cuidados a idosos e vida profissional, não podemos deixar de fazer uma ressalva ao facto de ainda estar presente uma discrepância considerável no que a esta situação diz respeito. A conciliação entre a vida familiar e profissional é um direito consagrado na Constituição Portuguesa, mas o quotidiano e as políticas implementadas evidenciam a existência de papéis e expectativas sociais padronizadas, tendo em conta a forma mais tradicional da divisão sexual do trabalho. O fosso entre homens e mulheres quanto ao trabalho não pago, onde se inserem a prestação de cuidados à família e as tarefas domésticas, ainda é considerável (Wall, 2016), visto serem as mulheres, geralmente, as mais chamadas à responsabilidade que é a conciliação do emprego com o trabalho doméstico e o cuidado (CITE³⁹).

Podemos ainda focar-nos na situação de um dos outros cuidadores, já reformado. José afirma que se ainda trabalhasse, não conseguiria prestar os cuidados necessários à esposa e, portanto, não conseguiria conciliar o cuidado com a profissão:

Nós somos reformados, mas se eu estivesse a trabalhar como estava, era-me impossível aguentar com isto tudo, não é? (José, 72 anos, casado, reformado, cuida da esposa).

No que toca à possibilidade de abdicar da profissão em prol do cuidado, Manuel, outro cuidador atualmente reformado, afirma mesmo que no passado se despediu para poder auxiliar a esposa assim que esta ficou dependente:

(...) deixei o meu trabalho no Porto, estive lá quarenta e seis anos, a trabalhar de porteiro num prédio e tive de deixar o emprego para tomar conta da minha mulher (...) despedi-me e vim embora (Manuel, 80 anos, casado, reformado, cuida da esposa).

Cristina, até ter a mãe a seu cuidado, trabalhava como empregada doméstica em casas particulares e abdicou desse trabalho e dos rendimentos que dele provinham para poder supervisionar a mãe de forma constante:

³⁹ http://cite.gov.pt/pt/acite/conciliacao_vida_pessoal_familiar.html

*O que a mente nos manda e o que o coração nos pede:
Ser cuidador/a informal de idosos dependentes*

(...) deixei de trabalhar para ficar aqui com ela (Cristina, 47 anos, casada, doméstica, cuida da mãe).

Quanto aos cuidadores e cuidadoras que ainda têm vidas profissionais ativas, e relativamente à possibilidade de abdicar da profissão em prol do cuidado, sublinham-se os seguintes relatos:

Não. Porque depois, entretanto não tenho como retomar. Mas... não. Por acaso nunca pus essa questão (Filomena, 52 anos, solteira, enfermeira, cuida da mãe).

Sim, se fosse necessário, sim (Ivone, 54 anos, casada, emigrante sazonal, cuida da mãe).

Ahmm... não. Não (Nuno, 41 anos, em união de facto, vendedor ambulante, cuidador não principal da avó).

Eu pensar... eu até o fazia. Mas (...) não tenho outros rendimentos para além do meu trabalho (Sónia, 51 anos, divorciada, empregada de balcão, cuida da mãe).

Filomena nunca pensou em abdicar do emprego para cuidar da sua mãe, pois caso o faça tem receio de, mais tarde, não conseguir outro emprego estável como é o atual. Ivone e Sónia já pensaram em abdicar do emprego, no entanto, no caso de Ivone, seria em último recurso, apenas se fosse necessário; já Sónia, não o faz por ser a única pessoa a sustentar o agregado familiar, mas tendo mais rendimentos sem se tratar daquele que auferir referente ao emprego, não teria problemas em deixar de trabalhar para se dedicar totalmente à mãe. No sentido oposto, Nuno nunca pensou na possibilidade de deixar de trabalhar em prol do cuidado à avó.

Vemos que a maioria das decisões de os cuidadores/as em não abdicar dos seus empregos se prendem com questões económicas, não se tornando viável deixar de trabalhar e de auferir rendimentos do desempenho da profissão, para passar a cuidar da pessoa dependente sem quaisquer retornos financeiros. Os cuidadores/as profissionalmente ativos desdobram-se entre as tarefas de prestação de cuidados e as tarefas relacionadas com os empregos, sentido, por vezes, falta de apoios formais. Os serviços que o Estado presta não se têm revelado suficientes para o apoio a estas famílias de cuidadores e pessoas cuidadas, uma vez que não respondem a todas as necessidades e carências das mesmas (Barbosa e Matos, 2008). Caso existisse um apoio

considerável em termos financeiros que compensasse a desistência do trabalho remunerado, podia dar-se a hipótese de os cuidadores optarem apenas por se dedicarem ao cuidado.

2. A institucionalização como possibilidade e visões sobre o envelhecimento do outro

Analisemos agora em que medida os/as cuidadores/as equacionam a possibilidade de institucionalização permanente em Estruturas Residenciais Para Idosos (ERPI) dos/as familiares dependentes, as perceções dos mesmos acerca deste tipo de instituições e o modo como caracterizam as pessoas que têm a seu cuidado, mobilizando, nalguns casos, um conjunto de estereótipos e preconceitos que resultam na sua infantilização.

2.1. Institucionalização

No enquadramento teórico, fizemos alguns apontamentos sobre a institucionalização, entre os quais, como o próprio conceito é definido. Relembrando, a institucionalização consiste na prestação de cuidados e na permanência do idoso por parte de uma instituição que não a própria família (Jacob, 2012). A institucionalização em ERPI consiste numa resposta social direcionada a idosos que visa o alojamento de forma temporária ou permanente (Instituto de Segurança Social, IP, 2017), existindo uma rutura com os laços e papéis sociais, que passam a ser controlados pela própria instituição. Falamos dos horários estabelecidos para as refeições, para visitas de familiares e amigos, a partilha de espaços com desconhecidos. É de referir que, em termos de institucionalização de idosos, são as mulheres quem predomina (Daniel, Simões e Monteiro, 2012).

A nível do nosso estudo, há testemunhos variados acerca deste tema. Expomos agora os relatos de quem já equacionou ou equaciona a possibilidade de recorrer à institucionalização o seu familiar e os motivos inerentes:

(...) sim, já lhe disse a ela que iria para um lar em caso de extrema necessidade minha (Filomena, 52 anos, solteira, enfermeira, cuida da mãe).

Sim, sim (...) neste momento [está feito] um pedido de institucionalização para a meter num lar (...) por muito que custe (Nuno, 41 anos, em união de facto, vendedor ambulante, cuidador não principal da avó).

*O que a mente nos manda e o que o coração nos pede:
Ser cuidador/a informal de idosos dependentes*

Olhe, o pedido está feito para ver se a metem lá no lar (...) é claro que eu vou ficando velho, não é? (...) gostaria de a meter numa instituição (Manuel, 80 anos, casado, reformado, cuida da esposa).

Sim. Mas não temos condições para eles irem os dois para o lar, está a perceber? As reformas deles são pequenas. Mas se pudéssemos... (Henrique, 50 anos, solteiro, desempregado, cuida do pai e da mãe).

Sim, pensámos, mas ela não queria (Sónia, 51 anos, divorciada, empregada de balcão, cuida da mãe).

E os relatos de quem não pensou ou não pensa acerca desta matéria:

Não. Não... porque... enquanto eu puder... enquanto eu puder tratar dele em casa, não penso em pô-lo no lar (Lídia, 79 anos, casada, reformada, cuida do marido).

Eu não! Chamaram-no três vezes, porque estava inscrito, mas eu disse: “o meu marido não vai para o lar!”. Ele pedia-me para não o mandar para o lar e aquilo tocava-me (...) eu não o queria lá meter (Adília, 71 anos, casada, reformada, cuida do marido).

No lar... nunca tive assim grande vontade, nunca tive grande vontade porque nós temos boas instalações e o que havia de pagar ao lar, posso pagar a alguém que venha cá (José, 72 anos, casado, reformado, cuida da esposa).

Não. Isso não é uma ideia que esteja na nossa... mas não sei. Vamos ver como é que ela vai reagir daqui por diante (...) se ela ficar presa a uma cama não vai ser fácil para nós. Ela está com oitenta e sete quilos, quem é que a mexe na cama? Não sei (...) enquanto der para irmos assim, vai assim. Depois... vai ter que a gente (...) pensar melhor e ver o que é melhor para ela também (Ivone, 54 anos, casada, emigrante sazonal, cuida da mãe).

Por enquanto ainda não. Nós agora, enquanto não houver assim coisas de maior, estamos bem aqui [em casa] (António, 78 anos, casado, reformado, cuida da esposa).

*O que a mente nos manda e o que o coração nos pede:
Ser cuidador/a informal de idosos dependentes*

Não. E este assunto mexe muito com ele (...) agora vem a minha filha para olhar por ele enquanto vou para o hospital [fazer nova operação ao joelho] e vou-lhes dizer que se alguma coisa me acontecer a mim [emociona-se], que não metam o pai em nenhum lar (Margarida, 69 anos, casada, reformada, cuida do marido).

Não, por enquanto não (...) já está lá o meu pai e também é assim... fica caro. Já mal um, quanto mais os dois... (Cristina, 47 anos, casada, doméstica, cuida da mãe).

Nuno, apesar de ver com revolta a conjuntura em que atualmente se “despejam” familiares nos lares, não tentando antes tratar deles em contexto familiar, vive uma situação altamente desgastante juntamente com a própria mãe no cuidado que prestam. Como tal, é nesse sentido que pensa na institucionalização da avó dependente, estando a aguardar vaga para dar entrada numa IPSS, embora lhe custe. A verdade é que o próprio entrevistado sente que as gerações mais novas não estão preparadas para assumir o cuidado de familiares mais idosos, o cuidado dos pais ou avós. E assume que ele próprio não terá condições para cuidar dos pais dele se um dia mais tarde se tornarem dependentes, assim como já tem em mente que o mesmo lhe vai acontecer relativamente aos seus descendentes, quando estiver numa idade já mais avançada, não será cuidado pela família, ou seja, assume que a hipótese mais viável é da institucionalização:

eu reconheço que passarei pela mesma fase. Os meus pais já me perguntaram, já se falou e eu já lhes disse... “pá, eu não vou deixar a minha vida” (...) ainda há estes casos, mais antigos que ainda vão aturando. Dessa geração para a frente, ou para trás, como quiser entender, não, já não (...) o pai ou a mãe ficam doentes, vão para um lar. Infelizmente. Infelizmente. Mas compreendo. Compreendo e eu por mim falo (...) por muito que custe (Nuno, 41 anos, em união de facto, vendedor ambulante, cuidador não principal da avó).

Filomena também partilha da opinião de Nuno, argumentando que a atual geração de idosos terá mais sorte no que toca à questão dos cuidados em família do que as gerações seguintes:

Acho que os nossos pais vão ter mais sorte que nós. Nós quando chegarmos à idade deles não sabemos para onde vamos ou vamos para um lar. E mesmo tendo filhos vai ser muito complicado, acho que esta geração dos nossos pais

*O que a mente nos manda e o que o coração nos pede:
Ser cuidador/a informal de idosos dependentes*

(...) os filhos estão mais orientados para cuidar deles do que nunca... não sei futuramente como vai ser, mas [atualmente] estão mais vocacionadas para cuidar dos pais (Filomena, 52 anos, solteira, enfermeira, cuida da mãe).

Desta forma, ambos os entrevistados concordam que o cuidado informal aos idosos estará comprometido no futuro. Como resultado das transformações ocorridas na família, já sobejamente discutidas, é expectável que cada vez menos esta vá assumir o cuidado dos idosos, evidenciando-se a institucionalização como o cenário e opção mais viáveis. De algum modo, podemos depreender, a partir dos discursos de alguns dos cuidadores, que a solidariedade intergeracional passará tendencialmente a processar-se noutros moldes, não de forma não tão direta, mas passando sobretudo pela assunção dos custos da institucionalização do/a idoso/a. Ou então, generaliza-se aquela já vai acontecendo em alguns casos, não se tratando de uma solidariedade intergeracional absoluta, mas partilhada com as entidades de serviços especializados em cuidados (Barbosa e Matos, 2008). Existindo uma multiplicidade de formas de família e desigualdades (Vasconcelos, 2005) e não estando reunidas as condições necessárias para a prestação devida de cuidados, quer pela difícil conciliação entre a vida laboral e a vida familiar (Guadalupe e Cardoso, 2018) ou pelas enormíssimas dificuldades que o cuidado acarreta, prevê-se uma reestruturação das solidariedades familiares.

A nossa investigação revela-nos que institucionalização se afigura como alternativa na medida em que os idosos se tornem ainda mais dependentes, ficando acamados ou perdendo totalmente a mobilidade, dando-se nesse caso a impossibilidade para cuidadores ou a restante família continuarem a prestar cuidados devido ao cansaço e exaustão, como relatam Filomena e Manuel; e Ivone. Ivone teme, no entanto, que se a mãe for institucionalizada, esta não se consiga adaptar ao ambiente coletivo e a desconhecidos, fatores que no seu entender causariam à idosa desconforto, solidão, isolamento e até a morte:

(...) se for para um lar, da maneira que ela é envergonhada, e que não tem noção de nada, a minha mãe ao cabo de pouco tempo... morre (...) vão ter de lhe dar calmantes também porque ela não conhece as pessoas, ela fica perdida (Ivone, 54 anos, casada, emigrante sazonal, cuida da mãe).

São invocadas de igual forma razões monetárias, em dois sentidos totalmente opostos, para a não institucionalização das pessoas dependentes que estão ao cuidado. Por um lado, José tem boas capacidades financeiras para cuidar da esposa em casa e prefere pagar a alguém que o auxilie a cuidar dela na própria casa, a pagar as mensalidades de

um lar. Por outro, Henrique pensa constantemente na institucionalização dos pais, mas afirma que a família não tem condições a nível financeiro para os institucionalizar em simultâneo. Cristina tem o pai institucionalizado há sete anos, requer múltiplos cuidados especializados e está acamado na sequência de um Acidente Vascular Cerebral que lhe retirou totalmente a mobilidade e a capacidade de falar. Pelas poucas condições económicas, Cristina e a família consideram que se tornará impraticável juntar à institucionalização do pai a institucionalização da mãe dependente, uma vez que a instituição está a exigir a mensalidade máxima pelo cuidado do pai, não podendo suportar mais custos nesse sentido.

Noutros casos, a institucionalização nem sequer é equacionada por se ter em conta a vontade da pessoa dependente que está cargo em não ser institucionalizada, falamos de Adília, Margarida e Sónia, que ficaram sensibilizadas com os pedidos que os familiares dependentes fizeram às cuidadoras.

Lídia e António afirmam que a institucionalização não é, para já, algo que esteja nos seus planos, pois tencionam cuidar dos familiares dependentes em casa enquanto se sentirem capazes de realizar essa tarefa.

Fazendo uma breve referência em termos de género e quanto à possibilidade de institucionalização, há mais cuidadores a colocar essa hipótese do que cuidadoras (três cuidadores face a duas cuidadoras). No sentido oposto, o da não institucionalização, há mais cuidadoras (cinco) do que cuidadores (dois).

2.1.1. Conotações negativas atribuídas aos lares de idosos

As ERPI possuem uma carga negativa em resultado das conotações e representações sociais negativas que influenciam as expectativas e o medo face à possibilidade de entrada ou permanência nestas instituições. A falta de autonomia, de independência, de contactos com o exterior, a alimentação distinta do habitual e menos tradicional e as fracas condições de cuidados individualizados e humanizados parecem ser as representações sociais mais gerais acerca da institucionalização (Gil, 2010; Daniel, Brites, Monteiro e Vicente, 2019). Há duas cuidadoras e um cuidador que partilham uma imagem negativa em relação aos lares de idosos:

A nível institucional (...) deparamo-nos com uma degradação a nível alimentar... e a vários níveis. Não têm como estando em casa (...) mas a nível institucional as coisas não funcionam muito bem e temos de ter um estofo

*O que a mente nos manda e o que o coração nos pede:
Ser cuidador/a informal de idosos dependentes*

muito grande para aguentar tudo aquilo (Filomena, 52 anos, solteira, enfermeira, cuida da mãe).

Vimos atrás que Filomena tenciona institucionalizar a mãe um dia mais tarde, por necessidade de descanso próprio, no entanto, e como profissional de saúde, atribui características negativas ao contexto institucional a nível da alimentação, principalmente. Além disso, valoriza a permanência da idosa na casa em que viveu até então, com o seu apoio e companhia diários. A perceção desta cuidadora é a de que permanecendo em casa, a sua mãe será mais e melhor cuidada e terá mais atenção e conforto.

(...) [em casa] mudo-o amiúde. No lar não digo que não estejam bem, verdade será. Mas... não farão tudo o que eu faço (Lídia, 79 anos, casada, reformada, cuida do marido).

(...) nós temos boas condições. O lar não as tem melhores (José, 72 anos, casado, reformado, cuida da esposa).

Para Lídia e António, a institucionalização afigura-se pouco desejável, tendo em conta as visões que partilharam acerca dos lares. Lídia não tem para já em mente institucionalizar o marido e não desvaloriza totalmente este tipo de resposta social para idosos. Não obstante, também acha que é a própria quem faz o melhor pelo marido, trocando-lhe constantemente a fralda, algo que podia não acontecer estando institucionalizado; e estando sempre presente e com o máximo de atenção para lhe dar, o que considera difícil acontecer em contexto institucional, devido à falta de profissionais e à sobrelotação dos serviços.

José destaca ao longo de quase toda a entrevista as boas condições habitacionais e financeiras que possui e que permitem que a esposa seja cuidada na própria casa. Assume que nenhum lar terá melhores condições que a sua habitação.

(...) tenho estas duas casas, quatro casas de banho, por vezes até nos mudamos para aqui, porque é mais fácil para não ter de andar a subir e a descer escadas. Mas até aqui, o tempo estava mais fresco e era melhor estar além [na outra casa]. [Nesta] temos cá tudo igual como além. Temos televisão, temos todas as coisas. Temos lavandaria... (José, 72 anos, casado, reformado, cuida da esposa).

Deste modo, José poderá escolher em qual das suas casas vive e cuida da esposa, tendo sempre em conta as suas condições de mobilidade e o conforto que lhe pode proporcionar. Este entrevistado faz ainda referência à situação que muitas instituições estão a vivenciar devido à pandemia, com um elevado número de infeções e mortes, reforçando que quem está institucionalizado pode correr mais riscos.

Cristina transmite a ideia de que acha injusto e um exagero os montantes associados à institucionalização, deixando transparecer a ideia de que todos os lares beneficiam muito à custa dos utentes e que esse benefício não se reflete nos cuidados prestados:

Se todas as pessoas que trabalhassem ganhassem tanto como um lar... ainda valia a pena trabalhar. Há quem trabalhe e não ganhe tanto (Cristina, 47 anos, casada, doméstica, cuida da mãe).

Estas ideias podem surgir ou ser reforçadas pelo conhecimento direto ou indireto de casos de institucionalização e das condições de algumas instituições por parte das cuidadoras e deste cuidador.

2.2. Infantilização da velhice

A nível familiar e até societal, há muitas vezes atitudes ou comportamentos que remetem para uma visão paternalista dos elementos mais idosos, construindo-se a ideia de que são menos capazes e, de certa forma, infantis (Gordon, 2020). É feita até a comparação dos/as idosos/as a bebés ou crianças, por parecer que regressam a essa fase da vida, por se mostrarem mais frágeis, precisarem de constante atenção, passarem a usar fraldas, e terem uma alimentação mais específica. A relação de dependência, no caso das crianças, é vista como normal, mas quando a mesma ocorre na idade adulta, passa a ter uma carga depreciativa. Logo, como resultado da construção social da velhice, que remete para a desqualificação destes sujeitos, tanto a sociedade como as próprias pessoas próximas do/a idoso/a contribuem para a estigmatização deste grupo (Marques, 2011). E, no entanto, sabemos que ser-se autónomo ou dependente tornam-se questões relativas, pois somos mais interdependentes do que independentes, uma vez que todos dependemos de algum modo uns dos outros em determinadas fases da vida (MTSS e GEP, 2009). Vejamos os cinco relatos das entrevistas que se enquadram nesta visão paternalista:

(...) é como tratar de um bebé (Filomena, 52 anos, solteira, enfermeira, cuida da mãe).

*O que a mente nos manda e o que o coração nos pede:
Ser cuidador/a informal de idosos dependentes*

Ela está como se eu fosse mãe dela (Ivone, 54 anos, casada, emigrante sazonal, cuida da mãe).

É como uma criança (Margarida, 69 anos, casada, reformada, cuida do marido).

(...) eu agora sou tipo o pai deles (Henrique, 50 anos, solteiro, desempregado, cuida do pai e da mãe).

[é] igual como se fossem os filhos (Sónia, 51 anos, divorciada, empregada de balcão, cuida da mãe).

Estas quatro cuidadoras e este cuidador estão em concordância pois vêem-se como sendo pais ou mães dos/as familiares dependentes, assumindo que estes são como bebês ou crianças, que se comportam como tal, ou ainda pior. Na visão destas entrevistadas e deste entrevistado, tal como os bebês ou as crianças, os seus familiares tornam-se mimados, fazem asneiras e não têm noção daquilo que fazem, nem dos perigos que podem correr. Trata-se de comparações inconscientes e que podem não ser entendidas como pejorativas à vista de cada cuidador/a, mas que, na realidade, são realizadas e que têm consequências, se não nos próprios indivíduos a quem se referem, na reprodução social de preconceitos e estereótipos; trata-se, na verdade, da demonstração de uma forma de violência psicológica ou emocional face a cada idoso ou idosa dependente.

3. Vivência e experiência da prestação de cuidados informais

Passemos a analisar a experiência de se ser cuidador/a informal e os significados que cada um atribui à vivência desta realidade. Para tal, achámos por bem incluir aqui a durabilidade que o cuidado já tem na vida destas pessoas, o tempo que as mesmas dispensam por dia para o efetuar e as novas rotinas diárias que o cuidado lhes trouxe e, em consequência, o desgaste físico e emocional, bem como as dificuldades experimentadas. Analisaremos, ainda, as estratégias utilizadas pelos cuidadores e cuidadoras para lidar com as dificuldades decorrentes do cuidar. É também importante destacar o cuidado como condicionante da realização pessoal de cada cuidador/a, em termos das condições criadas pela tarefa que levaram ou podem levar a alterações com efeitos significativos na vida dos/as entrevistados/as.

Como de um momento para o outro passámos a viver numa nova normalidade, e esta investigação também se viu condicionada por ela, faremos uma ressalva sobre o

cuidado informal em tempos de pandemia, visto que a configuração do cuidado também se alterou com este novo contexto.

3.1. Duração do cuidado e rotinas diárias

A dependência de alguém próximo cria no cuidador a necessidade da alteração das próprias rotinas e a vivência em pleno, ou quase em pleno, em função a pessoa que se está a cuidar, sobretudo quando o cuidado é prolongado por muito tempo, e realizado várias horas por dia. O tempo do cuidado que é prestado às pessoas dependentes, de acordo com os participantes, varia entre os oito meses e os onze anos, sendo que este é, em todos os casos, diário e permanente.

A descrição das rotinas diárias dos/as cuidadores/as prende-se muito com os horários das refeições, da toma de medicação e dos cuidados de saúde e higiene pessoal do/a familiar dependente. É em torno da satisfação das suas necessidades que se estrutura a maior parte do seu quotidiano, marcado por tarefas rotineiras e exigentes.

[permanentemente cuidado] já há cinco anos (...) desde que teve o AVC posso-lhe descrever que tinha de me levantar logo de manhã cedo, fazer-lhe as pesquisas [da glicémia], dar-lhe a medicação, avaliar-lhe os sinais vitais (...) ela é diabética, faz insulina (...) dar-lhe o pequeno-almoço, ir com ela à casa de banho, depois ajudá-la a levantar para ir almoçar, ajudar-lhe a almoçar (...) ajudando-a a comer e a vesti-la e pronto, sempre estimulando (...) e durante a noite ter de dormir cinco minutos e acordar dali a bocado porque durante aqueles cinco minutos se calhar chamou-nos, e nós naqueles cinco minutos não ouvimos, e estamos ali meia hora acordados e não chama por nós (Filomena, 52 anos, solteira, enfermeira, cuida da mãe).

Olhe... primeiro é preciso mudá-lo [já que usa fralda], lavá-lo, dar-lhe de comer... de manhã, ao meio dia, à noite... e, bom... é tudo... todos os dias é a mesma coisa (...) diariamente são dez comprimidos só para ele (...) isto é tudo diariamente (...) já há mais ou menos onze anos (Lídia, 79 anos, casada, reformada, cuida do marido).

(...) durante sete anos (...) levantava-me todos os dias às seis da manhã para lhe dar a medicação; dava-lhe a insulina, media-lhe os diabetes, fazia-lhe a barba, todos os dias eu o lavava (...) depois deixava-lhe comida ali em cima da mesinha de cabeceira (...) às onze da manhã fazia o almoço e almoçávamos e se tivesse de

*O que a mente nos manda e o que o coração nos pede:
Ser cuidador/a informal de idosos dependentes*

ir para mais algum lado, ia. Se não, ficava cá em casa de tarde (Adília, 71 anos, casada, reformada, cuida do marido).

Às sete da manhã já tenho a medicação para lhe dar. Depois toma outro às oito. Depois faço o pequeno-almoço (...) depois toma [mais medicamentos] às dez e meia (...) e depois tenho de vir (...) para tratar do almoço. Almoçamos, descansamos um bocado e... e depois às três e meia toma outra medicação. Às seis volta a tomar outra e depois toma às dez e meia da noite. Toma sete vezes ao dia. E é esta a nossa rotina todos os dias (...) já há volta de dez anos (José, 72 anos, casado, reformado, cuida da esposa).

Ajudo-a a vestir, ajudo-a a calçar, na casa de banho tenho de a ajudar a tomar banho e ela nem aceita sequer que a gente ande assim de volta dela porque tem muita vergonha que a gente a veja... sou eu quem lhe faz o pequeno-almoço (...) toma um comprimido de manhã por causa da tensão e outro à noite, por causa da cabeça (...) nem tem dieta para comer nem nada (...) a meio da tarde dou-lhe o lanche e ao longo da tarde vou-lhe dando água. Vou fazendo com que ela ande um pouco, mas ela não quer nem por nada (...) às vezes converso com ela, outras vezes ponho-lhe música, que ela gosta muito de música, e passamos assim os dias (...) há dez anos para cá (...) desde de manhã até à noite (...) a gente... fazemos aquilo que... que a mente nos manda e o que o coração nos pede... (Ivone, 54 anos, casada, emigrante sazonal, cuida da mãe).

Já são quatro anos que ela está assim (...) [Ela] tem uma caixa para organizar a medicação, com todos os dias da semana e ao sábado organiza-a. Se não a tiver à vista, não se lembra. Se, por exemplo, tem dúvidas, vai à caixa e tem o dia "tal". Se estiverem lá é porque não os tomou, se não estiverem, é porque já os tomou (...) eu essa parte ainda não percebo muito bem (...) ainda confundo. Mas estou de olho, vou para o pé dela quando vai preparar a caixa (António, 78 anos, casado, reformado, cuida da esposa).

É todo o dia. Nós, de manhã, levantamo-nos, tomo o pequeno-almoço. Ele toma logo a medicação e come, andamos por aqui, temos aqui uma hortinha, ele vai lá sempre dar uma voltinha. Quando chega ao meio-dia almoçamos e depois eu deito-me um pouquinho. Ele não costuma deitar-se à tarde porque depois diz que não dorme de noite, lá vai para a varanda sentar-se com o gato e a gata e entretém-se aí (...) é a nossa vida agora (...) há cinco anos (Margarida, 69 anos, casada, reformada, cuida do marido).

*O que a mente nos manda e o que o coração nos pede:
Ser cuidador/a informal de idosos dependentes*

(...) na situação que a minha avó está (...) há já cerca de oito meses (...) requer de facto um acompanhamento a cem por cento, tem de ser... não se pode deixar nem um minuto. Porquê? Porque devido à situação mental dela, se uma pessoa vira costas, nem que seja um minuto, ela já se levanta, já não a encontramos (...) comer ela ainda come pela mão dela (...) passa as noites sem dormir. Dorme... se calhar só dorme uma hora e uma pessoa tem de estar sem dormir, como ela está. Se bem que possa dormir uma noite e passa depois duas sem dormir e esse tempo que ela passa sem dormir, nós temos de passar também, percebe? (...) a pessoa que está com ela tem de estar de facto com uma dedicação a cem por cento a ela, ou seja, nem para uma panela muitas vezes uma pessoa se pode virar (Nuno, 41 anos, em união de facto, vendedor ambulante, cuidador não principal da avó).

É todo o dia. É vinte e quatro horas (...) há sete anos. De manhã, tenho que me pôr a pé eu mais o filho, tirá-la da cama, levá-la ao quarto de banho, mudá-la, pôr-lhe uma fralda nova e depois fica ali sentada e à uma e meia mudo-a, outras vezes mudo-lhe a fralda e deito-a na cama para descansar e depois às cinco e meia, seis horas, venho levantá-la para não estar, não estar sempre deitada. Às nove, janta, e eu mais o meu filho levamo-la para o quarto de banho, mudamos-lhe a fralda, pomos-lhe uma fralda nova e fica assim toda a noite a dormir (Manuel, 80 anos, casado, reformado, cuida da esposa).

Há coisa de dez anos para cá é que estou mesmo entregue a eles (...) estou vinte e quatro horas sobre vinte e quatro horas (...) a minha rotina é esta, é assim: levanto-me às sete da manhã, vou para a horta e depois venho para casa tratar das coisas, 'tá a perceber? E tenho de estar sempre com o sentido nos meus pais porque pode acontecer alguma coisa (Henrique, 50 anos, solteiro, desempregado, cuida do pai e da mãe).

Levanto-me de manhã, é dar-lhe banho, depois dou-lhe a medicação. Depois senta-se no sofá e eu faço a minha vida de casa (...) depois dou o lanche, à noite dou-lhe o jantar e depois aí para as dez, dez e pouco, meto-a na cama. Todos os dias mais ou menos àquela hora certinha lhe dou a medicação e meto-a na cama para ela poder descansar (...) [dedico-me] todo o tempo que posso (...) há três anos (Sónia, 51 anos, divorciada, empregada de balcão, cuida da mãe).

Cada cuidador/a estabeleceu rotinas de cuidado semelhantes, na medida em que alimentação, medicação, higiene e supervisão são quase sempre referidas. Responder da melhor forma às necessidades dos/as familiares idosos/as, já que dependem quase

totalmente dos seus cuidados, tornou-se no objetivo destes cuidadores e cuidadoras. O cuidado é realizado todos os dias, durante todos os momentos do dia, e também durante a noite. Cuidadores e cuidadoras sentem-se em constante sobressalto devido à falta de orientação das pessoas dependentes e às possíveis quedas e fugas da habitação que possam acontecer:

Estamos sempre dependentes [do facto] de se levantar e poder cair, não é? (Filomena, 52 anos, solteira, enfermeira, cuida da mãe).

(...) de noite tenho de estar sempre com o sentido nela (...) tenho de estar atenta, não vá ela sair de casa assim à noite (Ivone, 54 anos, casada, emigrante sazonal, cuida da mãe).

(...) tem a situação de mal se mexer porque ela desequilibra-se e não pode estar de pé sozinha, e mais a situação mental (...) já se deu o facto de a minha mãe se deixar cair no sono e depois quando acorda, ela já não está ali, só que já sabe o que se passa e fecha as portas todas e sabe que de casa ela não sai mas há sempre o risco de uma queda, de uma fratura, não é? (Nuno, 41 anos, em união de facto, vendedor ambulante, cuidador não principal da avó).

Depois não dorme durante a noite, anda toda a noite a pé (...) tenho de ter sempre as chaves de casa no bolso e a porta trancada porque ela se vê as chaves quer logo sair de casa (Sónia, 51 anos, divorciada, empregada de balcão, cuida da mãe).

As tarefas diárias constantes e rotineiras acarretam consequências para quem cuida, refletindo-se a nível físico e psicológico, análise que faremos mais adiante. Para já, discutiremos aquilo que significa para cuidadores e cuidadoras cuidar do/a seu/sua familiar dependente.

3.2. Significados produzidos em torno do cuidado

O momento mais emotivo em todas as entrevistas aconteceu quando foi proposto que os cuidadores e cuidadoras partilhassem qual os significados de cuidar do/a seu familiar. Houve maior abertura por parte de alguns relativamente a este assunto, e mais retração por parte de outros no que toca à partilha daquilo que sentem quando cuidam.

Cuidar pode provocar um misto de sentimentos e significados em cada cuidador. São vários os motivos para cuidar de familiares: por dever, porque a sociedade impõe que se faça e exerce uma grande pressão para tal; por reciprocidade, como forma a retribuir os cuidados prestados numa outra altura da vida; por afetividade, quando se nutre grande estima pelos indivíduos ao cuidado; por piedade, por pena ou caridade (Pimentel, 2008). A motivação para cuidar surge dos sentimentos nutridos e da responsabilidade do cuidador primário para com a pessoa ao cuidado (Martín, 2005).

Recolhidos os vários testemunhos, percebemos que retribuição, orgulho, satisfação, obrigação, dever, amor, pena, agradecimento e felicidade constituem as referências na produção de significados do cuidado. É de salientar que estes significados têm por base a experiência de cada cuidador (dimensão cognitiva) e a satisfação ou não relativamente à tarefa desempenhada (dimensão emocional) (São José, 2009).

No que toca à retribuição do cuidado, parece haver uma inversão de papéis entre as gerações envolvidas, pois quem atualmente cuida, já esteve ao cuidado, em algum momento no passado, por parte de quem é agora dependente, estabelecendo-se uma lógica de reciprocidade:

(...) é retribuir um bocadinho tudo o que eles fizeram por nós (...) podendo nós estar e dar todo esse carinho (Filomena, 52 anos, solteira, enfermeira, cuida da mãe).

(...) é um gesto de amor, de retribuição (Nuno, 41 anos, em união de facto, vendedor ambulante, cuidador não principal da avó).

(...) eu tenho de tratar de quem tratou de mim, não é? (...) já que eles me botaram ao mundo, eu também não os vou abandonar, não é? (Henrique, 50 anos, solteiro, desempregado, cuida do pai e da mãe).

Significa muito. Mas mesmo muito (...) é agradecimento... tudo! (...) é gratificante (Sónia, 51 anos, divorciada, empregada de balcão, cuida da mãe).

Apesar do cansaço que a tarefa possa causar, vemos que para estes cuidadores e cuidadoras é gratificante poder cuidar de quem, em algum momento, também já foi cuidador. No que toca à reciprocidade, podemos fazer uma breve referência à teoria da dádiva de Marcel Mauss (1925), interessante para analisar as solidariedades na sociedade atual. Segundo este autor, esta teoria consiste em dar, receber e retribuir. No que toca concretamente aos cuidados, numa determinada fase da vida, os pais cuidam

*O que a mente nos manda e o que o coração nos pede:
Ser cuidador/a informal de idosos dependentes*

dos filhos e, posteriormente, os filhos cuidam dos pais, retribuindo aquilo que lhes foi dado.

Além disso, vemos que há o cumprimento do papel socialmente esperado enquanto cônjuge ou filho/a, colocando em evidência a obrigação e os deveres morais conjugais, bem como a sensação de estar a colocar em prática os valores transmitidos pela família:

Significa que tenho a obrigação de o fazer, moralmente e sem ser moralmente (...) a obrigação e o dever (José, 72 anos, casado, reformado, cuida da esposa).

(...) é o dever, não é? (António, 78 anos, casado, reformado, cuida da esposa).

(...) se os nossos pais, quando somos pequenos, nos transmitem todos os valores e nós os conseguimos transmitir depois, quando somos grandes, por muito que nos custe, mas é assim (Filomena, 52 anos, solteira, enfermeira, cuida da mãe).

(...) uma pessoa não pode ser individualista e deixar estas duas pessoas, eu não fui criado assim, 'tá a perceber? (Henrique, 50 anos, solteiro, desempregado, cuida do pai e da mãe).

Enquanto houver possibilidades, os cuidadores vivem para cuidar e vivem para a pessoa dependente, estabelecendo-se o cuidado, enquanto for prestado, como um compromisso de vida. São mencionados sentimentos de orgulho e realização e crescimento pessoal com o desempenho desta tarefa:

(...) eu gosto bastante [de cuidar da minha mãe] (Filomena, 52 anos, solteira, enfermeira, cuida da mãe).

(...) ocupo-me dele, todo o melhor que posso (...) é tudo à volta dele, sempre a pensar nele e sempre em função dele. É a minha tarefa enquanto puder (Lídia, 79 anos, casada, reformada, cuida do marido).

[significa] muito! Sinto-me muito orgulhosa de cuidar dele! (Adília, 71 anos, casada, reformada, cuida do marido).

Gosto e eu sinto-me bem (Ivone, 54 anos, casada, emigrante sazonal, cuida da mãe).

*O que a mente nos manda e o que o coração nos pede:
Ser cuidador/a informal de idosos dependentes*

[significa] *Tudo! Amor... tudo, tudo!* (Margarida, 69 anos, casada, reformada, cuida do marido).

(...) *significa muito, porque eu gosto muito dela* (Manuel, 80 anos, casado, reformado, cuida da esposa).

(...) *eu vivo para eles* (Henrique, 50 anos, solteiro, desempregado, cuida do pai e da mãe).

(...) *por um lado, gostava de ainda não a aturar porque era sinal que ela tinha saúde, não é? Por outro, estou feliz em a aturar* (Cristina, 47 anos, casada, doméstica, cuida da mãe).

Percecionamos que estas cuidadoras e este cuidador, de uma forma geral, gostam de cuidar dos familiares dependentes, sentem-se satisfeitos e bem consigo próprios. No entanto, dois dos cuidadores entrevistados também evocam sentimentos de pena relativamente à pessoa que têm ao cuidado e à situação que a mesma está a atravessar com a doença e a dependência:

Eu lamento esta situação (António, 78 anos, casado, reformado, cuida da esposa).

Tenho muita pena dela (Manuel, 80 anos, casado, reformado, cuida da esposa).

E temos também o relato de Henrique, que apesar de ter aceitado a tarefa e continuar a desempenhá-la, de sentir que está de alguma forma a agradecer aos pais o apoio que lhe deram no passado e de viver em função do cuidado deles, não se identifica de todo com a mesma:

isto não é vida para mim (Henrique, 50 anos, solteiro, desempregado, cuida do pai e da mãe).

Analisados os significados que os nossos entrevistados e entrevistadas atribuíram à tarefa de cuidar, podemos estabelecer um paralelismo com os significados das trajetórias de cuidar encontrados por São José (2009; 2012) na sua investigação. Podemos relacionar as significações “Gratificação”; “Compaixão”; e “Opressão”. Na primeira, incluem-se as consequências positivas de cuidar, o sentimento de satisfação e gosto pelo desempenho da tarefa. Assim sendo, podemos destacar aqui alguns dos nossos entrevistados: Filomena, Lídia, Adília, Ivone, Nuno, Margarida e Sónia. Por sua

vez, na segunda inclui-se o sentimento de pena perante a pessoa ao cuidado. António e Manuel destacam-se nesta categoria. Por último, na significação “opressão”, incluem-se as experiências negativas de cuidado, que na nossa investigação são representadas por Henrique. Independentemente de estas significações assumirem maior destaque, diferentes significações podem confluir nos diferentes cuidadores e cuidadoras. Em todos/as eles/elas podem reunir-se significações do cuidado mais positivas, associadas à gratificação e à reciprocidade, mas também significações menos positivas, que decorrem da sobrecarga física e emocional à qual estão expostos/as.

3.3. O cuidado como condicionante da realização pessoal do/a cuidador/a

O cuidado de alguém próximo que esteja dependente acarreta muita força de vontade e dedicação, bem como a limitação, em termos de tempo, para o/a cuidador/a cuidar de si mesmo/a e pensar nas suas realizações pessoais que vão para além do cuidado. O estilo de vida de cada cuidador/a altera-se em função das necessidades do/a dependente, e isso pode levar a determinadas perdas e/ou a que se abdique de oportunidades a nível pessoal e profissional.

(...) a minha vida foi condicionada já há muito tempo a ser cuidadora (...) porque eu nunca quis trabalhar em Bragança (...) e houve acontecimentos da minha vida que teriam levado outro destino que não levaram, ficaram pendurados por eu ter que regressar e ter tomado esta atitude (Filomena, 52 anos, solteira, enfermeira, cuida da mãe).

Quando é a altura de fazer certos trabalhos (...) tem de ir o meu marido sozinho porque eu não posso, tenho de ficar com ela, não posso deixá-la (...) nisso eu sinto que estou presa. Não posso ir quando quero (Ivone, 54 anos, casada, emigrante sazonal, cuida da mãe).

Sim, [é uma condicionante em] muitos [aspetos pelo] facto de não poder nunca abandonar a pessoa (Nuno, 41 anos, em união de facto, vendedor ambulante, cuidador não principal da avó).

Eu sinto-me preso (...) sinto-me quase na obrigação de estar aqui (Henrique, 50 anos, solteiro, desempregado, cuida do pai e da mãe).

Filomena sente que o assumir-se como cuidadora a afetou a nível pessoal e profissional. Saiu de Bragança para tirar o curso de enfermagem e nunca ambicionou regressar para

*O que a mente nos manda e o que o coração nos pede:
Ser cuidador/a informal de idosos dependentes*

exercer a profissão na sua cidade, pois tendo estado a formar-se em Lisboa, idealizava prosseguir a sua vida pessoal e profissional na capital e não no interior do país. Por outro lado, não casou nem teve filhos, ao contrário do seu irmão, que fez, e já mais tarde refez, a sua vida familiar. A cuidadora demonstrou sentir-se, em alguns momentos, frustrada por não ter um companheiro com quem partilhar a vida, mas também assume que a família sempre esteve em primeiro lugar nas suas prioridades e nunca colocaria a possibilidade de desistir da família, e mais particularmente da mãe, para corresponder àquilo que a sociedade podia esperar dela (e que, de certo modo, ela também ambicionava).

O sentimento de estar preso é mencionado por Ivone e Henrique. Para Ivone, o cuidado torna-se numa condicionante por não poder estar apenas dependente de si para fazer o que quer que seja, mas também, e sobretudo, da sua mãe. Não pode auxiliar o marido quando este tem de fazer determinados trabalhos no campo, não pode sair de casa livre e espontaneamente quando tem vontade, porque a doença e a dependência da mãe assim a impedem. Henrique sente-se obrigado a cuidar dos pais, de alguma forma até contrariado, e como as circunstâncias não permitem que os idosos fiquem sozinhos, o entrevistado não pode sair com amigos, jantar fora ou simplesmente sair de casa para fazer algo de que goste. Este entrevistado tem mais dois irmãos que, por oposição a ele, casaram e constituíram família, relegando-lhe tudo o que está inerente ao cuidado dos pais, por ser solteiro:

(...) tenho mais dois irmãos que não fazem isso, está a perceber? Têm a vida deles (Henrique, 50 anos, solteiro, desempregado, cuida do pai e da mãe).

Nuno não conseguiu enumerar em que aspetos exatamente se sentia condicionado pelo cuidado à avó. Referiu que se sente condicionado em muitos aspetos, por não a poder deixar em nenhum momento sozinha. Subentende-se que será complicado para este cuidador secundário e para a cuidadora principal, sua mãe, conseguirem abstrair-se do cuidado para pensarem na própria realização.

Sónia mencionou na entrevista que quando começou a cuidar da mãe se sentia privada por não poder sair com as amigas, algo que fazia com regularidade. No entanto, agora já não sente quaisquer entraves em relação a isso, deixou de o fazer, mas sente-se bem assim:

*O que a mente nos manda e o que o coração nos pede:
Ser cuidador/a informal de idosos dependentes*

No princípio fazia-me muita falta... ahmm... todas as semanas saía uma noite com as amigas e isso tudo. Mas agora já não sinto falta de nada (Sónia, 51 anos, divorciada, empregada de balcão, cuida da mãe).

3.4. Impactos do cuidado a nível físico e emocional

Já sabemos que grande parte dos cuidados a idosos em situação de dependência é prestado informalmente por membros da família. Quando a prestação desses cuidados se prolonga no tempo, causa desgaste físico e psicológico à pessoa responsável pelos cuidados, afetando claramente a sua saúde e o seu bem-estar. O desgaste é ainda mais acentuado quando o nível de dependência do idoso é bastante elevado ou quando lhe é diagnosticada alguma patologia relacionada com demência (por exemplo, Alzheimer) (Figueiredo, Lima e Sousa, 2009), e quando o cuidado é conjugado com a atividade profissional. Vejamos quais os principais impactos e dificuldades que o cuidado tem na vida dos/as nossos/as entrevistados/as.

Não poder ter visitas, não poder visitar a minha mãe [internada na UCCI]... é muito complicado. Para mim e para ela (...) ser cuidadora e trabalhar é muito complicado (...) mesmo sendo profissional de saúde, é muito difícil (...) é muito cansativo, mas pronto... é a nossa mãe, são os nossos familiares e estamos bem (Filomena, 52 anos, solteira, enfermeira, cuida da mãe).

Eu (...) já posso pouco (...) [e] para os mudar é que é mais complicado (Lídia, 79 anos, casada, reformada, cuida do marido).

Custava-me muito a mudá-lo. Mas eu fazia-o com amor, que não me custava nada (...) antes de ele ficar assim, ele dava a insulina a ele próprio e eu até virava a cara. Quando tive de começar eu a dar-lhe a insulina, foi como se nada fosse. Era naturalmente (Adília, 71 anos, casada, reformada, cuida do marido).

Há uns tempos, durante a noite, não me deixava descansar (...) ela gritava muito de noite porque tinha muitas dores e levantava-se frequentemente para fazer as necessidades e eu tinha de a ajudar a levantar e a deitar (...) não aguentava muito tempo se continuasse assim... agora vou andando (José, 72 anos, casado, reformado, cuida da esposa).

*O que a mente nos manda e o que o coração nos pede:
Ser cuidador/a informal de idosos dependentes*

Além de ser nossa mãe e de a gente ter paciência e tudo... há dias que a gente fica mesmo saturada. Às vezes com as conversas que ela tem, até nós próprios nos confundimos (...) e depois de noite não dorme. Passa a noite toda a falar... para mim é complicado (Ivone, 54 anos, casada, emigrante sazonal, cuida da mãe).

Se ela ficar pior, eu fico muito mal, muito mal (...) para mim, vai-se complicar a minha saúde (...) e depois ela é teimosa, a doença dá-lhe para isso. Ficou muito teimosa e esquecida... às vezes fico muito desanimado e vejo-me perdido. É complicado... (António, 78 anos, casado, reformado, cuida da esposa).

[custa] às vezes ajudá-lo e não poder, ajudá-lo por exemplo a tomar banho. Tenho de estar sempre atenta e... querer ajudá-lo [mais] e não poder (...) porque lhe queria fazer mais do que o que posso (Margarida, 69 anos, casada, reformada, cuida do marido).

O desgaste mental que ele causa, é muito grande (...) é muito duro ver a pessoa como se conheceu e como se está a ver agora (Nuno, 41 anos, em união de facto, vendedor ambulante, cuidador não principal da avó).

Agora já me sinto cansado, sabe? Há sete anos quando vim para cá ainda me tinha com força (...) agora as forças vão falhando (Manuel, 80 anos, casado, reformado, cuida da esposa).

No princípio foi chocante ter de dar banho à minha mãe (...) é cansativo, é stressante, é... às vezes enervo-me com eles (Henrique, 50 anos, solteiro, desempregado, cuida do pai e da mãe).

(...) é muito cansativo e também muito stressante. Eu passo muitas noites sem me deitar. (...) Custa-me muito (...) quando chego a casa e ela não me conhece (Sónia, 51 anos, divorciada, empregada de balcão, cuida da mãe).

Cristina não demonstra ter qualquer dificuldade enquanto cuida da mãe:

Não tenho, não (Cristina, 47 anos, casada, doméstica, cuida da mãe).

Sendo doméstica da própria casa e não tendo outra ocupação para além do cuidado, e apesar de ter abdicado do emprego para cuidar a tempo inteiro, esta cuidadora não revela ter constrangimentos nem dificuldades quando se dedica à mãe dependente. Das cuidadoras entrevistadas, em termos de idade, Cristina é a mais nova. Apesar de ser

casada e ter duas filhas, ainda que jovens adultas, estas já não estão a seu cargo, trabalham e constituíram a própria família. Estes são aspetos elucidativos que demonstram a influência que situação pessoal dos cuidadores assume no cuidado.

As principais dificuldades que os entrevistados e entrevistadas sentem têm a ver com a troca de fraldas aos dependentes acamados; as condicionantes físicas que impedem que se cuide mais e melhor da pessoa dependente, a higiene íntima da pessoa cuidada e o impedimento de visitar a pessoa dependente em situação de internamento.

Relativamente aos impactos que o cuidado acarreta, os mesmos prendem-se com o cansaço que é trabalhar e cuidar ao mesmo tempo; a falta de descanso noturno; a falta de paciência; a falta de atividade física; a saturação que a tarefa provoca; o desgaste mental; a falta de forças dada a idade; *stress*; nervosismo; sentimento de solidão; depressão; a mágoa causada pelo facto de a doença não deixar que, por vezes, a pessoa cuidada não reconheça quem a está a cuidar e ver a pessoa numa condição totalmente diferente daquela em que se conheceu.

Margarida, para além dos problemas de saúde e das operações falhadas, revelou ter um historial clínico relacionado com a depressão e o internamento em psiquiatria, devido a uma tentativa de suicídio. Os problemas familiares sempre foram uma constante na vida desta cuidadora e a mesma sente que todos estes acontecimentos, apesar de já terem alguns anos, ainda se refletem no seu sistema nervoso. A cuidadora partilhou que por vezes fica mais abatida e acaba por alterar-se com o marido dependente. No entanto, tenta recompor-se e desvalorizar os pensamentos negativos em prol do marido, pois sente-se indispensável para o cuidado e o bem-estar do mesmo.

O tempo de cuidado, no caso de alguns cuidadores e cuidadoras, torna-se, sem dúvida, numa agravante. Lídia cuida há onze anos, José, Ivone e Henrique cuidam há dez anos, ininterruptamente e de forma rotineira. É de facto muito tempo a cuidar, e quando a tarefa se iniciou, as condições destes cuidadores eram completamente distintas daquelas hoje possuem. Falamos não apenas das condições físicas, mas também das psicológicas.

Para além de temer que a doença da esposa progrida, deixando-a totalmente dependente, e em consequência a saúde de ambos se degrade, a maior dificuldade de António parece ser a própria aceitação da condição da esposa. Este entrevistado sente-se muito revoltado pela forma como o médico de família desvalorizou as primeiras queixas da esposa e sente que a doença podia ter sido diagnosticada num estágio mais precoce, ou até ter sido evitada. Pela partilha deste cuidador, percebemos a visão pouco humanizada do profissional de saúde, correspondendo aos desígnios do modelo

biomédico, mas também a uma visão estereotipada quanto ao gênero (Coelho, Giacomini e Firmo, 2016), uma vez que assume as mulheres como sendo “todas nervosas”.

A minha mulher foi ao nosso médico de família e disse-lhe “não me sinto bem” “não se sente bem? Vocês são todas nervosas, todas nervosas” e não havia meio de nos mandar fazer um exame nem nada (...) Esta doença agradeço-a ao meu médico de família, está a perceber? (...) porque ela já tem várias células no cérebro mortas, está a perceber? (...) se um doente se queixa, é porque lhe dói. [O médico] está ali é para atender as pessoas (...) agora assim nada lhe valeu, já [as células] estavam mortas, já não lhe valeu (António, 78 anos, casado, reformado, cuida da esposa).

Adília teme magoar o marido quando retomar o cuidado, devido à fratura que ele sofreu numa das pernas, na UCCI:

So não sei o que fazer derivado à perna que ele partiu. Porque é uma coisa que eu na minha cabeça... não lhe posso tocar, se lhe tocar posso magoá-lo... (...) acha que posso tratar dele sozinha? Não posso. Não é que não queira tratar dele. O problema é que eu não posso por causa da perna dele (Adília, 71 anos, casada, reformada, cuida do marido).

Sónia receia que a mãe fique dependente ao ponto de ficar acamada:

se ela me cair numa cama [ficar acamada] posso sentir mais dificuldades (...) se ela cair numa cama é que eu não a vou poder aturar (Sónia, 51 anos, divorciada, empregada de balcão, cuida da mãe).

Para estas cuidadoras e este cuidador, será difícil continuar a cuidar por não saberem como atuar em determinadas situações e devido às dificuldades físicas que possam vir a sentir.

A prestação de cuidados varia em termos de complexidade, frequência, durabilidade, intensidade, o que leva a consequências físicas e emocionais para o cuidador informal. A saúde dos/as cuidadores/as que entrevistámos está nitidamente posta em causa devido à sobrecarga a que estão expostos. A sobrecarga resulta da conjugação entre esforço físico, pressão emocional, limitações sociais e também exigências económicas (Caldas, 2003; Pocinho *et al*, 2017). Arcando com o papel exigente que é passar a viver com base nas necessidades de quem têm ao cuidado, descorando as suas próprias

necessidades, quem cuida compromete seriamente a sua condição de pessoa como um todo (Araújo, Vidal *et al*, 2013), constituindo-se como futuros doentes e futuras pessoas ao cuidado, contribuindo para a sobrecarga do SNS (Gomes e Mata, 2012). Tendo em conta que a sobrecarga tanto pode ser objetiva, como subjetiva, sendo que em termos objetivos remete para as consequências diretas do cuidado no cuidador, a nível físico, constituindo consequências observáveis; e em termos subjetivos remete para os impactos do cuidado a nível emocional ou psicológico. Não sendo propriamente passíveis de observar (Bocchi, 2004; Ribeiro, 2007), percebemos que entrevistadas e entrevistados têm experienciado níveis de sobrecarga objetiva e subjetiva significativos. Tal é verificável pelos relatos sobre os sentimentos de culpa, *stress*, ansiedade, depressão, mas também pela dificuldade na gestão do tempo, restrição do tempo livre e das atividades sociais. Mesmo existindo preparação para cuidar (Filomena, sendo enfermeira, tem competências para), a exposição a um elevado grau de desgaste físico e psicológico tornam-se uma agravante desta tarefa. Não existindo qualquer preparação ou formação para o fazer, as consequências serão mais desproporcionais ainda, no sentido de constituírem mais gravosas (Melo, Rua e Santos, 2014). Para além de física, emocional e social, a sobrecarga pode verificar-se igualmente em termos financeiros, com influência na gestão familiar (Caldas, 2003; Pocinho *et al*, 2017). A situação económica de cuidadores e cuidadoras tende a agravar-se, dadas as elevadas despesas que estão inerentes à tarefa, acentuando-se as condições e o risco de pobreza a que esta categoria está exposta (Caldas, 2003; Gil, 2010).

3.5. Estratégias para lidar com as dificuldades decorrentes do cuidado

Verificámos que os cuidadores e cuidadoras adotam as estratégias mais diversificadas para lidar com as dificuldades decorrentes da tarefa de cuidar das pessoas dependentes:

(...) a nível psicológico já fiz consulta (...) de vez em quando tenho de recorrer a medicação (...) alguns antidepressivos (...) tive que ir fazer osteopatia (...) a psiquiatria não queria recorrer... Mas futuramente vou ter de recorrer (...) não sei... no dia em que a minha mãe me faltar ou sentir falta de a cuidar... (Filomena, 52 anos, solteira, enfermeira, cuida da mãe).

Por enquanto ainda não falei com ninguém... nem com o médico, nem nada (...) para me distrair e não estar sempre aqui, olhe... vou estender a roupa ali ao quintal... Tenho as galinhas, passo algum tempo na horta, vou dar de

*O que a mente nos manda e o que o coração nos pede:
Ser cuidador/a informal de idosos dependentes*

comer às galinhas, vou estender a roupa... trago batatas, trago o que é preciso da adega e passo assim a minha vida (Lídia, 79 anos, casada, reformada, cuida do marido).

Quanto a isso não fazia nada. Andava para a frente! Tinha que andar. É que eu nem me sentia cansada com ele, pode acreditar que eu nem cansada me sentia (Adília, 71 anos, casada, reformada, cuida do marido).

Às vezes pego no carro e vamos até onde calha. Tiro-a daqui um bocado porque alivia um pouco (...) vou fazendo uns trabalhitos por aqui (José, 72 anos, casado, reformado, cuida da esposa).

Ponho música, gosto muito de ouvir música, lá no YouTube (...) faz-me aliviar, faz-me bem (...) gosto muito de costura e de andar lá de volta da máquina e das flores (...) gosto de ir por lá [pelo campo] (...) para a gente aliviar um bocadinho a cabeça (Ivone, 54 anos, casada, emigrante sazonal, cuida da mãe).

(...) a televisão, é a minha companhia (Margarida, 69 anos, casada, reformada, cuida do marido).

Não dá (...) é assim... o que é que se faz... olha... respira-se fundo e tem que se continuar (Nuno, 41 anos, em união de facto, vendedor ambulante, cuidador não principal da avó).

Enquanto ela está deitada eu entretenho-me na minha oficinazinha lá baixo, (...) a fazer... estas coisinhas miudinhas de bricolage (Manuel, 80 anos, casado, reformado, cuida da esposa).

(...) vou-me até lá baixo a uma tasquinha onde se junta o pessoal, os amigos e é ali onde é que alívio um bocadinho a cabeça (Henrique, 50 anos, solteiro, desempregado, cuida do pai e da mãe).

Não é muito fácil. Porque não posso sair de casa para o fazer (Sónia, 51 anos, divorciada, empregada de balcão, cuida da mãe).

(...) sinto-me bem assim (Cristina, 47 anos, casada, doméstica, cuida da mãe).

As estratégias como forma de distração e combate ao *stress* passam pelo recurso a ajuda especializada e recurso a medicação; prática da agricultura e o campo como escape; passear de carro; ouvir música; fazer bricolage; costura e jardinagem; ir ao café

e ver televisão. Há ainda quem não adote qualquer estratégia por ser difícil demarcar-se do cuidado e da pessoa dependente, ou até por não sentir necessidade de o fazer, por não sentir quaisquer dificuldades. Há a perceção por parte de uma cuidadora, Filomena, de que a sua saúde mental se vai agravar quando a mãe falecer e o cuidado deixar de ser realizado. No seu entender, terá de continuar a recorrer a ajuda especializada, nomeadamente ajuda psiquiátrica. Esta cuidadora, talvez pelas habilitações literárias e pela profissão que tem, mas também pelos rendimentos que aufer e pela maior proximidade dos serviços, uma vez que reside na capital de distrito, está numa posição privilegiada para aceder a ajuda especializada de modo a colmatar os impactos do cuidado, ao contrário dos restantes entrevistados, estabelecendo-se aqui uma lógica de desigualdade.

3.6. Cuidado informal em tempos de pandemia

Existe uma grande preocupação por parte dos cuidadores e cuidadoras com a possibilidade de infeção das pessoas cuidadas, todas pertencentes a grupos de risco, não apenas devido à idade, mas também dadas as doenças crónicas e incapacitantes.

[Está na] Unidade de Cuidados Continuados [Integrados], onde termina no final deste mês mas vai lá ter de continuar por causa desta contingência toda, porque não há possibilidade de ela vir para casa (...) posso vir do hospital com o vírus e transmitir à minha mãe (Filomena, 52 anos, solteira, enfermeira, cuida da mãe).

Filomena, profissional de saúde, pondera prolongar a estadia da mãe na UCCI devido à pandemia. Será uma forma de proteger a mãe de possíveis infeções pelo vírus, já que tem uma profissão de risco e está na linha da frente, assim como o seu irmão, que pertence às forças de segurança. Pagar a mensalidade máxima de um quarto semiprivado na UCCI parece ser a única solução para esta cuidadora, uma vez que os Centros de Dia, que também constituiriam uma possibilidade, fecharam.

Cristina receia a morte da mãe caso ela ou o marido fiquem infetados. A idosa tem um quadro grave de complicações de saúde e, segundo esta entrevistada, a conjugação dos problemas da mãe com o vírus seria fatal:

(...) com o vírus tenho muito medo. Se nós o apanharmos, ela morre. Pode ser que não, mas as complicações que ela tem... (Cristina, 47 anos, casada, doméstica, cuida da mãe).

*O que a mente nos manda e o que o coração nos pede:
Ser cuidador/a informal de idosos dependentes*

São ainda colocadas em evidência incertezas e receios quanto ao futuro da pessoa cuidada devido ao novo paradigma que a pandemia introduziu:

Agora ao fim de três meses [de internamento na UCCI] e com este tempo e estes problemas todos, como é que eu vou fazer? Com estas contaminações todas onde é que o vou meter? (Adília, 71 anos, casada, reformada, cuida do marido).

Esta cuidadora tem receio de se deslocar para trazer o marido de volta a casa depois do internamento e receia não ter condições para continuar a cuidá-lo em casa. Mas como vimos mais atrás, a cuidadora também não pondera a institucionalização em ERPI.

José tem medo que a saúde da pessoa cuidada se agrave a qualquer momento e haja necessidade de deslocações a hospitais ou serviços de urgência, locais de risco e onde o vírus pode ser contraído mais facilmente. Além disso, a esposa deste entrevistado tinha o apoio de um fisioterapeuta particular no domicílio e com a situação pandémica, deixou de ter as sessões, o que pode comprometer a sua mobilidade:

[o fisioterapeuta] vinha duas vezes por semana. Depois quando apareceu isto [pandemia] é que parou (José, 72 anos, casado, reformado, cuida da esposa).

A pandemia exigiu a desmarcação de consultas e análises. No caso da esposa ao cuidado do entrevistado António, uma consulta importante e análises clínicas para avaliar o estado de avanço da doença foram desmarcadas, não havendo certezas sobre a remarcação das mesmas e da medicação a administrar:

[a neurologista] mandou fazer (...) análises (...) tinha-as marcadas, mas desmarcaram tudo... (António, 78 anos, casado, reformado, cuida da esposa).

Margarida também com consulta marcada para o marido e com receio de que a mesma fosse desmarcada, contactou os serviços de saúde e a médica realizou a consulta via telefone, enviando posteriormente os medicamentos por correio:

Agora em junho tínhamos uma consulta e eu liguei para lá (...) e passaram à médica, foi muito atenciosa e fez a consulta pelo telefone (...) ela mandou a medicação pelo correio (Margarida, 69 anos, casada, reformada, cuida do marido).

Nuno relatou a vivência de situações de risco por não poder parar de trabalhar e ganhar o seu sustento, por trabalhar por conta própria, mas sempre com medo e temendo por si e pelos seus.

Eu estive em contacto com todas as pessoas que estavam infetadas aqui na zona, ainda sem elas saberem que estavam infetadas (...) ainda ponderei parar porque... por medo, não é? Por mim, pelos meus. Mas os encargos financeiros não se pagam sozinhos (Nuno, 41 anos, em união de facto, vendedor ambulante, cuidador não principal da avó).

Segundo Sónia, a pandemia causou-lhe um enorme constrangimento no que toca à sua experiência enquanto cuidadora. O encerramento do Centro de Dia no qual a mãe permanecia enquanto a entrevistada se encontrava no local de trabalho trouxe grandes alterações e mais preocupações à vida desta cuidadora. Embora o estabelecimento onde trabalha se visse também obrigado a encerrar durante um mês, a cuidadora não parecia preparada para desempenhar o cuidado tantas horas seguidas e ter a mãe sempre isolada na habitação, o que se revelou causador de maiores níveis de sobrecarga.

Podiam ter arranjado outra maneira por causa do Centro de Dia ter fechado (...) como eu há mais pessoas nesta situação, com eles assim. É muito complicado (Sónia, 51 anos, divorciada, empregada de balcão, cuida da mãe).

4. Perceções acerca dos apoios ao cuidador informal

Nesta categoria iremos analisar o tipo de gastos que os/as entrevistados/as têm com a prestação de cuidados; quais as necessidades que cada cuidador e cuidadora sente e se existe algum tipo de suporte ou ajuda familiar e das redes de sociabilidade, assim como se é conhecido algum tipo de suporte ou ajuda formal/estatal para colmatar as faltas apontadas. Vamos ainda aferir sobre a efetivação do recente estatuto de cuidador informal e sobre a descrença sentida pelos cuidadores e cuidadoras face às medidas de apoio aos cuidadores criadas pelos sucessivos governos.

4.1. Gastos com o cuidado e necessidades do cuidador informal

A tarefa de cuidar acarreta, na grande maioria das vezes, despesas que incidem sobre os orçamentos familiares dos cuidadores e das pessoas ao cuidado. Muitas das vezes, esse tipo de despesas não beneficia de qualquer participação.

*O que a mente nos manda e o que o coração nos pede:
Ser cuidador/a informal de idosos dependentes*

Até então não tinha tido [gastos], portanto agora sim, neste momento sim [devido ao internamento para reabilitação na sequência dos AVC's] (...) agora vai continuar na Unidade de Cuidados Continuados, depois não sei como é que vai ser (...) vou ter outra vez que mudar a minha vida e recomeçar (Filomena, 52 anos, solteira, enfermeira, cuida da mãe).

Gastos? (...) as fraldas, a medicação... eu já perco a cabeça (...) e gasto no que é necessário... porque a gente nunca tem tudo (Lídia, 79 anos, casada, reformada, cuida do marido).

Gastos?! Às vezes eu ia à farmácia e deixava lá duzentos e cinquenta euros de medicação. Só de medicação! (...) depois as fraldas (...) e resguardos para a cama (...) e comprei o colchão anti escaras (...) tenho gasto muito, mas não tenho pena! (...) passados estes sete anos (...) fazia tudo igual, não mudava nada (Adília, 71 anos, casada, reformada, cuida do marido).

A medicação passa de, todos os meses, à volta de cento e tal euros (...) e depois comprei já uma cadeira (...) que serve para rodar, serve para de noite ela fazer as higiènes (...) [e os serviços do] fisioterapeuta [também são pagos] (...) se ela não tiver dores já descansa melhor e descanso melhor eu também. Se tiver dores... já é mais complicado (José, 72 anos, casado, reformado, cuida da esposa).

Tudo o que se gasta é dela, do dinheiro dela. Se não tivesse, pagávamos nós (...) tenho de lhe comprar a medicação e as fraldas (...) a única solução era metê-la num lar, mas isso, para mim, isso era para me ajudar a mim e ia prejudicá-la a ela (Ivone, 54 anos, casada, emigrante sazonal, cuida da mãe).

[Temos gastos] em medicação (...) ela toma pelo menos oito medicamentos por dia (António, 78 anos, casado, reformado, cuida da esposa).

É os medicamentos (...) [precisava] era [de] ter saúde (Margarida, 69 anos, casada, reformada, cuida do marido).

É muita medicação. Se bem que a medicação é paga (...) pelos rendimentos que a minha avó tem e quando necessário, pela família (Nuno, 41 anos, em união de facto, vendedor ambulante, cuidador não principal da avó).

*O que a mente nos manda e o que o coração nos pede:
Ser cuidador/a informal de idosos dependentes*

Gastos em medicação e fraldas (...) comprei um colchão anti escaras (...) e depois é as despesas (...) de trazerem os almoços e de a lavarem (...) para mim está tudo bem (...) como cuidador, enquanto puder, faço-o (Manuel, 80 anos, casado, reformado, cuida da esposa).

[Temos] os gastos de nos sustentarmos (Henrique, 50 anos, solteiro, desempregado, cuida do pai e da mãe).

Este cuidador não revela ter gastos em específico, somente os necessários ao sustento próprio e dos pais. Sente ainda a necessidade de ser apoiado formal e monetariamente.

A medicação e tudo. Mas isso é ela que paga, não é do meu ordenado (Sónia, 51 anos, divorciada, empregada de balcão, cuida da mãe).

É com a medicação (...) eu sinto-me bem assim, não preciso assim de nada (Cristina, 47 anos, casada, doméstica, cuida da mãe).

A maioria dos gastos ocorre com a medicação, as fraldas e os bens de primeira necessidade. Os gastos são suportados pela pessoa dependente, pelos rendimentos conjuntos entre casais e, por vezes, pela própria família. Sendo que a maioria dos nossos entrevistados são idosos reformados, que cuidam de outros idosos e cujas reformas se situam em valores muito baixos (note-se que Adília tem uma pensão de 180€ e Margarida uma pensão de 320€), o cuidado vem contribuir para que a situação financeira destas pessoas seja ainda mais fragilizada. Outros cuidadores têm profissões com uma remuneração baixa, comparativamente ao custo de vida (Nuno e Sónia). Podemos ainda dar conta do entrevistado Henrique, há muito tempo desempregado e sem receber qualquer incentivo financeiro, e que não pode procurar emprego por ter os pais a cargo, além de contar também com algumas limitações de ordem física. Por outro lado, Cristina, não tendo trabalho, depende totalmente em termos financeiros do marido, trabalhador da construção civil. Este cuidador e esta cuidadora, vão viver na incerteza quanto às futuras pensões de reforma, dadas as particularidades pelas quais estão a passar.

É fundamental separar as necessidades dos cuidadores conforme o tipo de dependência que o idoso possui (Figueiredo, Lima e Sousa, 2009). Através dos testemunhos acima, vemos que é nos casos de maior dependência que os cuidadores sentem mais necessidades. É referida, por vários cuidadores e cuidadoras, a possibilidade de recorrer à ajuda de terceiros para cuidar, mediante uma retribuição monetária. Esta

*O que a mente nos manda e o que o coração nos pede:
Ser cuidador/a informal de idosos dependentes*

será uma forma de colmatar as necessidades sentidas por estes cuidadores e cuidadoras, que estão dispostos/as a isso e que têm condições financeiras para o fazer:

(...) [precisava que] viesse alguém e eu não fazer o trabalho (...) para eu poder descansar (Lídia, 79 anos, casada, reformada, cuida do marido).

(...) se for preciso, que remédio tenho se não pagar a alguém para me ajudar (...) para todos os dias vir cá ou a cada segundo dia. Ela tem de ser vigiada porque ela pode, de um momento para o outro, fugir, ir para um lado qualquer (António, 78 anos, casado, reformado, cuida da esposa).

(...) em termos de formação há sempre alguma coisa para aprender (...) o que era necessário (...) era outra pessoa que ajudasse (Nuno, 41 anos, em união de facto, vendedor ambulante, cuidador não principal da avó).

Para além da ajuda por parte de uma terceira pessoa, na opinião de Nuno, ações de formação relacionadas com a demência também eram necessárias para aprender a lidar melhor com as alterações pelas quais a avó passa devido à administração de muita e variada medicação.

Sónia, para além de estar disposta a pagar a uma pessoa para a ajudar no cuidado à mãe, achava necessária a reabertura do Centro de Dia para a idosa se distrair e ter um cuidado mais especializado:

Neste momento [precisava] que abrisse o Centro de Dia. Era isso que melhorava a minha situação (Sónia, 51 anos, divorciada, empregada de balcão, cuida da mãe).

Margarida não sente a necessidade de recorrer, para já, a ajudas de terceiros. No seu entender, ter mais saúde era a forma ideal de cuidar do marido dependente.

4.2. Suporte familiar e das redes de sociabilidade

Quando colocada a questão sobre se há alguém da família ou das redes de sociabilidade mais próximas (vizinhos, amigos, pessoas conhecidas) que ajude no cuidado, dez cuidadores e cuidadoras afirmam recorrer aos familiares mais próximos e a vizinhos. Um cuidador e uma cuidadora não recorrem a estas ajudas.

(...) o meu irmão, apesar de estar presente, de cuidar da minha mãe, de tudo, não consegue ser como eu (...) acho sempre que as outras pessoas não cuidam tão bem

*O que a mente nos manda e o que o coração nos pede:
Ser cuidador/a informal de idosos dependentes*

da minha mãe como cuido eu (Filomena, 52 anos, solteira, enfermeira, cuida da mãe).

Filomena considera o irmão como um cuidador secundário da mãe de ambos. Ainda assim, esta entrevistada não se mostra totalmente confortável em pedir-lhe ajuda, por sentir que não cuida tão bem quanto ela. Filomena parece tão embrenhada na tarefa de cuidar que não consegue pedir ajuda ao irmão para assumir o cuidado durante, por exemplo, um fim-de-semana.

Agora ajuda-me uma vizinha (...) naquilo que eu tenho mais dificuldade (...) é importante porque (...) já me vai custando (Lídia, 79 anos, casada, reformada, cuida do marido).

(...) algumas vezes veio cá uma vizinha ajudar-me quando ele estava muito mal (Adília, 71 anos, casada, reformada, cuida do marido).

Lídia recorre diariamente à ajuda de uma vizinha para cuidar do marido nas tarefas que exigem maior esforço físico, como por exemplo deslocá-lo. Adília recorreu a uma vizinha para poder ter alguma ajuda numa fase mais crítica de saúde que o marido ultrapassou.

As minhas filhas (...) quando foi que parti este ombro (...) estiveram cá uns meses connosco até que comecei a ficar melhor (...) já há mais de dois meses que não vou à cidade e é a minha filha que mora lá que faz as compras (...) o marido da minha filha é chefe dos enfermeiros lá no Centro de Saúde de Gondomar, qualquer receita, qualquer coisa, ligo e temos logo tudo (...) é uma grande ajuda e uma grande vantagem (...) [e] já vem cá uma rapariga aqui da aldeia [ajudar-me] (José, 72 anos, casado, reformado, cuida da esposa).

As filhas de José acompanham-no permanentemente no cuidado. Este cuidador tem a perceção de que é vantajoso ter a ajuda tanto das filhas, como de um dos genros, e refere que por vezes basta fazer uma chamada para que qualquer assunto relacionado com medicamentos ou consultas seja agilizado. Para além das ajudas provenientes do círculo familiar, o entrevistado tem ajuda semanal de uma rapariga que mora na mesma aldeia, a quem paga.

O marido de Ivone ajuda-a no cuidado quando esta tem compromissos que não pode adiar:

*O que a mente nos manda e o que o coração nos pede:
Ser cuidador/a informal de idosos dependentes*

[dá-lhe] a medicação e o pequeno-almoço e está sempre aqui atento a ela (...)
Claro, [é importante] uma mãozinha (Ivone, 54 anos, casada, emigrante sazonal, cuida da mãe).

António recorre às pessoas mais próximas na aldeia para supervisionar a esposa quando não pode estar de alguma forma presente:

Se eu precisar de ir para um lado qualquer, tenho de pedir a uma pessoa que fique com ela (António, 78 anos, casado, reformado, cuida da esposa).

Dos filhos não tenho cá ninguém (...) são duas das filhas que me ajudam mais. Já algumas vezes fomos com uma delas para a Espanha (Margarida, 69 anos, casada, reformada, cuida do marido).

Margarida tem a ajuda, ainda que esporádica, de duas das filhas. Uma delas, sentia-se até disposta a deixar o emprego em Espanha para poder cuidar dos pais, já que acha que não existem condições para continuarem sós, com tantos problemas de saúde. No entanto, a entrevistada não aceita essa decisão por considerar que a filha se deve dedicar ao trabalho e ao sustento dos filhos.

[o meu filho] *também está ao meu cargo e é ele que me ajuda, é o que me vale* (Manuel, 80 anos, casado, reformado, cuida da esposa).

Para Manuel, a ajuda do filho, também a seu cargo por ter problemas de saúde, entre os quais uma pequena demência, é indispensável. Sozinho, este cuidador revela que não conseguiria fazer algumas das tarefas que o cuidado da esposa exige, como por exemplo a transferência da cama para a casa de banho e a troca de fraldas.

Tenho um irmão meu que me ajuda a fazer as compras (...) [e] chamo aí uma senhora para que me ajude a fazer a limpeza geral (Henrique, 50 anos, solteiro, desempregado, cuida do pai e da mãe).

Henrique tem a ajuda de um dos irmãos em tarefas instrumentais do cuidado, tais como a realização de compras. Tem também a ajuda de uma senhora da aldeia para fazer a limpeza geral da casa, mas nem sempre, pois não possui condições monetárias para pagar a ajuda.

Tenho a minha filha que me ajuda (...) uma vizinha às vezes também fica aqui com ela (...) há um fim de semana ou outro que tenho a minha irmã mais nova

*O que a mente nos manda e o que o coração nos pede:
Ser cuidador/a informal de idosos dependentes*

que pode ficar com ela (Sónia, 51 anos, divorciada, empregada de balcão, cuida da mãe).

Sónia dá muito valor à ajuda que a filha, a irmã mais nova e a vizinha lhe prestam no cuidado à mãe dependente, que em momento algum pode ser deixada sozinha.

Nuno e Cristina comentam que não recorrem a ajudas quer seja no seio familiar ou outro, para cuidar das pessoas dependentes. Nuno e a mãe ajudam-se mutuamente no cuidado à familiar dependente.

Não, não (Nuno, 41 anos, em união de facto, vendedor ambulante, cuidador não principal da avó).

Para cuidar dela? Não, não preciso [de ajuda] (Cristina, 47 anos, casada, doméstica, cuida da mãe).

O apoio aos cuidadores em evidência é o suporte familiar, embora que, por vezes, seja esporádico. No caso de alguns dos cuidadores/as reformados/as, os filhos e filhas estão fora do país em trabalho, o que faz com que tenham de recorrer a outro tipo de pessoas para obter ajuda. Todas as ajudas, quando existem, revelam-se muito importantes por permitirem algum descanso e alívio de quem cuida permanentemente e por tornarem as tarefas menos pesadas e desgastantes.

É importante fazermos referência à importância que as redes sociais detêm neste campo e mais concretamente no acesso à saúde. Filomena, sendo enfermeira, está inserida no próprio meio e sabe como, quando e a quem recorrer caso a mãe precise de assistência. Esta entrevistada referiu até o exemplo de um dos internamentos da mãe, em que apesar de ter horário de visitas como outro familiar qualquer, o facto de trabalhar no hospital garantia-lhe acesso privilegiado à enfermaria. Por outro lado, no caso de José, denota-se a influência que a filha e o genro, enfermeiros, têm nas escolhas quanto a médicos neurologistas para a esposa poder consultar e quanto à medicação a administrar. Estamos perante casos de redes/laços de sociabilidade fortes e inclusivas (Portugal, 2005), uma vez que têm o intuito de proteger quem delas faz parte. Mas, ao mesmo tempo, são excludentes por se alhearem de quem não faz parte delas. Este tipo de redes de sociabilidade constitui uma das formas de reprodução de desigualdades no acesso à saúde, mas é também um dos recursos que os indivíduos mobilizam para fazer face às dificuldades em aceder aos cuidados/serviços de saúde.

4.3. Suporte formal/estatal

Quanto questionámos os entrevistados sobre o conhecimento de apoios formais direcionados a cuidadores, sete deles revelaram não ter qualquer conhecimento e os restantes cinco, afirmaram ter conhecimento. Quem não tem conhecimento de qualquer apoio também não usufrui do mesmo por diversos motivos: por não ter direito, por não sentir necessidade, por falta de informação e por falta de interesse sobre esse assunto.

Não (...) nunca senti essa necessidade (...) Não tenho direito (Filomena, 52 anos, solteira, enfermeira, cuida da mãe).

Não estou bem ao corrente (...) não tenho direito a nada (...) cada vez que vamos ao médico pago as taxas moderadoras e para pedir as receitas dos medicamentos pago igual... (Lídia, 79 anos, casada, reformada, cuida do marido).

Não (...) nós, com a nossa reforma dá para viver, graças a Deus, dá para viver (António, 78 anos, casado, reformado, cuida da esposa).

Não, não conheço (...) ainda não foi preciso (Ivone, 54 anos, casada, emigrante sazonal, cuida da mãe).

Não, eu também nunca perguntei nenhum (...) até ao dia de hoje ainda não senti aquela falta de... procurar para me ajudarem a mim e a ela (Sónia, 51 anos, divorciada, empregada de balcão, cuida da mãe).

Nunca me informei (...) nunca me informaram nem pedi. Também se calhar não valia a pena (Cristina, 47 anos, casada, doméstica, cuida da mãe).

A falta de informação pode ser explicada, nos casos em que os cuidadores têm já alguma idade, pelos baixos níveis de escolaridade e pela dificuldade em procurar individual e proativamente a informação necessária. A residência em meios rurais afastados da cidade e dos serviços leva a que haja poucas deslocações, são realizadas somente as necessárias, o que não é favorável ao tratamento de assuntos como este, que impliquem muita burocracia.

Temos testemunhos de quem conhece alguns apoios direcionados aos cuidadores, mas dos quais não usufruem por ainda não ter sido necessário, e pelo receio de gastar dinheiro para fazer os pedidos e no final não chegar sequer a usufruir de nenhum apoio.

*O que a mente nos manda e o que o coração nos pede:
Ser cuidador/a informal de idosos dependentes*

Sei que há qualquer coisa, mas também nunca me preocupei (...) ajuda monetária a gente não precisamos (...) também está isenta de certas coisas... ela vai ao hospital e assim e não paga (...) usufruímos é da isenção dela do IVA e IRS e temos descontos (José, 72 anos, casado, reformado, cuida da esposa).

(...) quando ele ficar pior, falo com a neurologista, passa-me um papel para eu ir com ele à junta médica (...) tenho medo de andar a gastar e depois chegar lá e não me darem apoio nenhum (Margarida, 69 anos, casada, reformada, cuida do marido).

Sim, sim tenho conhecimento (...) não é o caso [de ser necessário] (Nuno, 41 anos, em união de facto, vendedor ambulante, cuidador não principal da avó).

Henrique tem conhecimento de apoios e faz notar que há entidades ao corrente da sua situação, mas que não recebe qualquer apoio:

Sim, mas nunca me contactaram, estão a par da situação, até o presidente da junta (...) ninguém nos dá nada (Henrique, 50 anos, solteiro, desempregado, cuida do pai e da mãe).

Sim, foi através das senhoras da Segurança Social (...) tive o apoio domiciliário e ele esteve na Unidade de Cuidados Continuados no ano passado e este ano (Adília, 71 anos, casada, reformada, cuida do marido).

Não sei... também não sou pessoa de andar a coscuilhar, não é? (...) recebo cento e poucos euros por estar a olhar por ela (...) é o apoio que tenho da Segurança Social (...) e também vêm cá do lar trazer-lhe o almoço e vêm lavá-la [dar banho] (Manuel, 80 anos, casado, reformado, cuida da esposa).

Manuel não tem conhecimento de apoios, mas este cuidador recebe, por parte da esposa, o complemento por dependência e tem o apoio complementar do serviço de apoio domiciliário, o qual se tem revelado uma ajuda bastante útil, porque para este cuidador já era muito difícil continuar a dar banho à esposa. Nota-se alguma passividade por parte deste cuidador no sentido de não procurar apoios por pensar que se trata de uma “coscuilhice”.

Na verdade, cuidadores e cuidadoras não parecem pensar no apoio como um direito, constata-se que é um facto pouco interiorizado, e como o a gestão do reduzido

orçamento familiar lhes permite viver, consideram que não precisam de qualquer apoio.

Adília teve conhecimento de dois apoios através da Segurança Social e do Centro de Saúde: o do descanso do cuidador e dos serviços de apoio domiciliário. Também recorreu ao apoio domiciliário durante cinco meses, mas não se revelou tão eficaz como no caso de Manuel. O marido de Adília não se sentia confortável com que outras pessoas lhe dessem banho e a cuidadora não apreciava as refeições que estavam incluídas no serviço. Já usufruiu duas vezes da medida de descanso do cuidador, mas na sua opinião, continua cansada.

4.4. Efetivação do estatuto de cuidador informal

Questionámos os entrevistados mais especificamente acerca do conhecimento do estatuto de cuidador informal, e embora na generalidade não estejam a par do assunto, concordam que faz falta e será um bom apoio. Tivemos também alguns cuidadores sem opinião formada e com dúvidas quanto à efetivação do estatuto.

Nestes próximos tempos acho que não vai ser. E acho que vai haver lacunas
(Filomena, 52 anos, solteira, enfermeira, cuida da mãe).

Filomena não crê que o estatuto esteja totalmente operacionalizado nos próximos tempos, e acredita que seja mais relevante para mães que cuidem de filhos menores com deficiência e não tanto, ou de todo, para cuidadores de idosos. Esta cuidadora receia que os cuidadores não sejam apoiados económica e psicologicamente quando a pessoa ao cuidado morrer.

Não sei dizer o que é que farão... (Lídia, 79 anos, casada, reformada, cuida do marido).

Lídia tem dúvidas quanto à efetivação do estatuto, e por isso não se alonga muito a dar a sua opinião.

Oxalá que vá para a frente (...) para mim pode não ser preciso, mas pode ser preciso para outras pessoas (Adília, 71 anos, casada, reformada, cuida do marido).

Pela idade e doenças que o marido tem, Adília não crê que o estatuto vá melhorar a sua situação, ou pensa que o marido irá falecer antes de ter este apoio. Ainda assim, tem consciência de que é importante para ajudar outras pessoas que atravessem dificuldades no exercício do cuidado.

*O que a mente nos manda e o que o coração nos pede:
Ser cuidador/a informal de idosos dependentes*

(...) acho que é um direito porque a gente já trabalhou e é bom no fim ter mais uma assistência (José, 72 anos, casado, reformado, cuida da esposa).

José vê o estatuto como um direito para os cuidadores, uma vez que há muitos que não têm possibilidades de proporcionar o melhor cuidado possível aos familiares, e também porque será uma forma de garantir melhores condições na velhice depois de uma vida de trabalho.

Acho bem porque há pessoas que estão a ajudar os pais e ficam eles [os cuidadores] piores (Ivone, 54 anos, casada, emigrante sazonal, cuida da mãe).

Eu acho que é bom ajudarem os cuidadores porque a gente está a cuidar, o doente sofre, mas o cuidador ainda sofre mais (...) sim senhor, é muito bom, mas havia de haver fiscalização e não avisarem (Margarida, 69 anos, casada, reformada, cuida do marido).

Ivone e Margarida têm presente que a tarefa de cuidar de alguém dependente é muito desgastante para o/a cuidador/a. Tendo impactos graves ao nível da saúde e não possuindo nenhuma retaguarda, torna-se mais difícil. As cuidadoras concordam com a efetivação do estatuto, mas Margarida defende a fiscalização apertada para quem vier a usufruir de apoios relacionados com o estatuto.

Quem está com o ordenado baixinho, tem de ser auxiliado (António, 78 anos, casado, reformado, cuida da esposa).

Eu acho um bem necessário, agora também é necessário analisar as condições que existem para usufruir deste estatuto (Nuno, 41 anos, em união de facto, vendedor ambulante, cuidador não principal da avó).

Eu acho que é muito importante (...) darem apoio e... explicar também como é que a gente há-de agir, não é? (Manuel, 80 anos, casado, reformado, cuida da esposa).

(...) isto faz muita falta a toda a gente (Sónia, 51 anos, divorciada, empregada de balcão, cuida da mãe).

E isso vai mesmo acontecer? Há pessoas que podem até precisar de... é bom isso (Cristina, 47 anos, casada, doméstica, cuida da mãe).

Estes cuidadores e cuidadoras concordam com o avanço do estatuto por entenderem que quem tem rendimentos baixos deve ser auxiliado, caso contrário, o cuidado torna-

*O que a mente nos manda e o que o coração nos pede:
Ser cuidador/a informal de idosos dependentes*

se inviável. Não obstante, Nuno tem uma postura racional e no seu entender todas as condições do estatuto devem ser analisadas.

Aqui [o concelho] não foi abrangido [pelos projetos-piloto] e eu sinto-me prejudicado. E era importante darem essa ajuda (Henrique, 50 anos, solteiro, desempregado, cuida do pai e da mãe).

Henrique parece estar bem informado quanto ao estatuto e sente que o facto de não estar a ser testado no seu concelho o prejudicou, pois seria uma forma de ser apoiado economicamente, já que tem muitas dificuldades.

O que parece prevalecer, na opinião de cuidadores e cuidadoras, é a importância da formação para aprender a lidar com as pessoas dependentes, o apoio psicológico e o acompanhamento do cuidador depois da morte da pessoa cuidada, bem como o descanso, e não tanto o subsídio ou o dinheiro em si. O estatuto do cuidador informal prevê, realmente, a existência de ações de formação para o cuidador, mais períodos de descanso, apoio psicológico aquando do término do cuidado e a inserção laboral através do IEFP (Portaria nº2/2020). Em termos teóricos, o estatuto tem condições de corresponder às expectativas destes/as cuidadores/as, quanto à prática, só podemos saber depois de avaliadas as experiências dos projetos-piloto.

Um dado muito relevante ao qual chegámos prende-se com o facto de nenhum/a dos/as nossos/as entrevistados/as se enquadrar nos critérios de cuidador definido pelo estatuto para a obtenção do subsídio. Isto é, sendo o estatuto do cuidador informal aplicado tal e qual como está legislado, nenhuma das pessoas com quem falámos poderá candidatar-se ao subsídio. O reconhecimento poderá ser atribuído a todos/as, mas o subsídio, não. Vejamos: quem receber qualquer tipo de pensão, seja de por invalidez ou velhice, não se encontra compatível com a componente financeira do estatuto (a maioria das pessoas entrevistadas são idosas e recebem pensões de velhice); o mesmo acontece a quem se encontre a receber o subsídio de desemprego ou ativo profissionalmente (entrevistámos quatro pessoas ativas profissionalmente e auferir rendimentos); o complemento por dependência e o subsídio de assistência por terceira pessoa são duas das condições mais evidentes para aceder ao subsídio (na nossa investigação apenas uma pessoa cuidada recebe o complemento por dependência, no entanto, o seu cuidador já é idoso e recebe uma pensão de reforma que não pode acumular com o subsídio); é necessário obter o consentimento da pessoa dependente para que seja cuidada (a maioria das pessoas dependentes a cargo dos/as nossos/as entrevistados/as têm condições de demência diagnosticadas, não sendo possível

assinarem esse consentimento, dada a condição mental). É inquestionável o facto de as doze pessoas que entrevistámos serem cuidadoras de familiares idosos: o cuidado existe, os cuidadores e as pessoas cuidadas existem, de igual forma, mas perante as cláusulas do estatuto, isso não se verifica. O reconhecimento como cuidador/a informal não deixa de ser importante, porque o são, efetivamente, no entanto, pessoas que cuidem e que se encontrem em situações de pobreza continuarão sem qualquer auxílio para poder prestar da melhor forma os cuidados a quem cuidam.

4.5. Descrença nos sistemas de apoio formal/estatal

Um cuidador e três cuidadoras mostraram-se revoltados com o sistema vigente. Experiências anteriores de falta de apoio demovem os cuidadores de procurar qualquer outro auxílio, deixando de acreditar em futuras medidas.

Onde é que há lei que nos resguarde, aos cuidadores? (...) porque eu não posso dizer que tenho a minha mãe como as minhas colegas podem dizer que têm os filhos (...) não há uma lei que nos proteja (Filomena, 52 anos, solteira, enfermeira, cuida da mãe).

Não fazem nada e não dão apoio a ninguém (Lídia, 79 anos, casada, reformada, cuida do marido).

É com estas coisas que eu me sinto cansado e revoltado com o mundo e com a sociedade e ainda por cima, o que é que eles querem de mim? Eu preciso de apoios e não tenho (Henrique, 50 anos, solteiro, desempregado, cuida do pai e da mãe).

Eu acho que nem vale a pena sequer pedir nada (Cristina, 47 anos, casada, doméstica, cuida da mãe).

Filomena sente que está em desvantagem perante algumas colegas de trabalho que têm filhos e conseguem justificações para faltas ao trabalho relacionadas com o apoio que lhes prestam, o que não acontece com a própria, mesmo tendo a mãe a cargo. Henrique sente que precisa de apoio e de maneira nenhuma o consegue ter. Já tentou por diversas vezes solicitá-lo, mas sem sucesso e, como tal, deixa de cumprir o seu dever cívico, votar, pois a seu ver, é uma forma de mostrar a sua revolta e o seu desalento.

Estas cuidadoras e este cuidador demonstram ter consciência da existência de poucas medidas de apoio a cuidadores informais e de lacunas na legislação já existente,

desacreditando que possa daí advir qualquer apoio satisfatório. Não recebendo apoios e não se enquadrando no perfil de cuidadores definido no estatuto de cuidador informal, estas entrevistadas e este entrevistado cuidam dos familiares dependentes, mas esta sua ação é como que invisível, formando-se um círculo vicioso entre o não reconhecimento, invisibilidade e a descrença nos sistemas de apoio formal. Já demos conta das experiências de cuidado e dos níveis de sobrecarga destas pessoas, o seu estado de saúde, as condições perante o trabalho e os rendimentos, sendo que todas precisam de apoio, quer seja monetário, psicológico ou a nível de descanso, mas a sociedade não consegue responder a estas exigências.

5. Estereótipos de género no cuidado

Pimentel (2012) considera que o cuidado é prestado maioritariamente por mulheres e que existem diferenças de género muito vincadas neste campo. A autora revela um dado interessante do estudo: os entrevistados/as defendem que as mulheres e os homens devem ter papéis e responsabilidades iguais no que toca ao cuidar. Mas, apesar da igualdade desejada, algumas mulheres entrevistadas por esta investigadora defendem que há tarefas que não são adequadas para os homens realizarem. Deste modo, aceitam e ao mesmo tempo reproduzem as diferenças. Existe uma perspetiva essencialista que pressupõe que as mulheres têm algo de “especial”, de “natural” e “inato”, algo que não acontece com os homens, para cuidar (de crianças ou de idosos). Trata-se de uma naturalização dos papéis sociais, entendidos como resultantes da natureza e não da socialização de género e dos arranjos sociais que configuram essas desigualdades socialmente estruturadas. No entanto, os homens entrevistados no estudo defendem que esta não é uma área totalmente feminina, embora se estimule e legitime o maior envolvimento das mulheres. Para eles, a partilha de responsabilidades é o ideal.

Na nossa investigação, no que toca aos estereótipos de género nos cuidados informais, existe a concordância entre os entrevistados quanto à maior adequabilidade da tarefa à esfera feminina. Tanto cuidadores como cuidadoras apontaram que as mulheres estarão mais vocacionadas a desempenhar mais e melhor o cuidado ao outro, seja qual for a pessoa dependente que faça parte da família. De acordo com Sílvia Portugal (2008), “a obrigação de cuidar é sentida pelos dois sexos, o trabalho de cuidar é apenas das mulheres” (Portugal, 2008: 28), o que demonstra a reprodução dos estereótipos e a manutenção do cuidado, de forma preferencial, na esfera feminina, tanto por parte de homens, como de mulheres. Tal é perceptível através dos seguintes testemunhos:

*O que a mente nos manda e o que o coração nos pede:
Ser cuidador/a informal de idosos dependentes*

São as mulheres que fazem todos estes trabalhos, sem dúvidas (...) as mulheres sempre terão mais jeito do que os homens... verdade será (Lídia, 79 anos, casada, reformada, cuida do marido).

Eu acho que as mulheres... são mais favoráveis para fazer estes trabalhos (...) Mas os homens têm de se adaptar também, não é? (José, 72 anos, casado, reformado, cuida da esposa).

Eu acho que um homem está mais bem entregue a uma mulher do que uma mulher a um homem, entende? (António, 78 anos, casado, reformado, cuida da esposa).

Não é ser machista nem nada, mas é mais da parte das senhoras, se bem que atualmente esse conceito tenha já mudado (Nuno, 41 anos, em união de facto, vendedor ambulante, cuidador não principal da avó).

Nuno tem a perceção de que já não é comum tratar dos familiares idosos dependentes no seio familiar, e acha ainda menos provável que seja um homem prestá-los do que uma mulher, mesmo que, segundo o próprio, já se tenha vindo a caminhar rumo à igualdade de género.

Quanto ao papel dos homens no cuidado, obtivemos os seguintes relatos:

Se eles sentirem o mesmo que nós sentimos, é igual. Só que eles, havendo uma mulher, uma irmã, se calhar, eles acham mais que, se calhar, a irmã está mais direcionada (Filomena, 52 anos, solteira, enfermeira, cuida da mãe).

Eu acho que o papel tem de ser o mesmo que das mulheres. Porque as mães não parem só as filhas, também parem os filhos, não é? (Sónia, 51 anos, divorciada, empregada de balcão, cuida da mãe).

Há aqueles que cuidam também das esposas e não as mandam logo para o lar (Adília, 71 anos, casada, reformada, cuida do marido).

[os homens] devem ajudar (...) e até dar umas palavrinhas para uma pessoa ficar mais confortável (Ivone, 54 anos, casada, emigrante sazonal, cuida da mãe).

*O que a mente nos manda e o que o coração nos pede:
Ser cuidador/a informal de idosos dependentes*

Vejo aí na televisão, [homens] impecáveis. Maridos a tratar das mulheres acamadas ou com Alzheimer (Margarida, 69 anos, casada, reformada, cuida do marido).

*Coitados, se forem obrigados... é normal que tratem da mulher ou dos pais (...)
Se calhar, às vezes, também depende das condições, não é? Os lares ficam caros (Cristina, 47 anos, casada, doméstica, cuida da mãe).*

Filomena e Sónia concordam que os homens devem ser igualmente cuidadores, mas têm a perceção de que se houver alguma mulher na família, será ela a assumir o cuidado. Cristina demonstra ter pena dos homens que assumem o cuidado, e vê essa atitude ser assumida por eles como uma espécie de obrigação.

Relativamente aos possíveis julgamentos sociais ligados ao assumir da tarefa do cuidado, os entrevistados referem:

*(...) cada um interpreta como quer (...) Não tenho complexos nenhuns com isso
(...) não me faz diferença (José, 72 anos, casado, reformado, cuida da esposa).*

*(...) se a mulher está doente, a obrigação do marido é aturá-la como puder
(António, 78 anos, casado, reformado, cuida da esposa).*

Tenho de cuidar dela porque se fosse ao contrário ela também cuidaria de mim, não é? Portanto acho normal cuidar dela (...) não me faz diferença nenhuma. Absolutamente nenhuma (Manuel, 80 anos, casado, reformado, cuida da esposa).

Muitas pessoas ficam [impressionadas] de como é que eu consigo fazer isto, 'tá a perceber? (...). Um homem que fizesse isto chamavam-lhe maricas ou... mas isso são coisas antigas (Henrique, 50 anos, solteiro, desempregado, cuida do pai e da mãe).

Mesmo reconhecendo que se trata de uma tarefa tipicamente feminina, percecionamos que os entrevistados não demonstram ter qualquer problema ou complexos sobre o modo como a sociedade possa interpretar o assumir do cuidado das esposas e pais dependentes. Henrique refere até que esta é já uma ideia ultrapassada, que já não se verifica, ao contrário de há alguns anos.

Considerações Finais

Na presente investigação, de caráter qualitativo, analisámos a experiência subjetiva de ser cuidador ou cuidadora informal de familiares idosos dependentes.

As diferentes experiências de cuidado relatadas têm inerentes motivações e circunstâncias distintas em relação ao assumir da tarefa. O diagnóstico de doenças incapacitantes e o aumento da dependência dos/as familiares foram as principais circunstâncias que levaram ao aparecimento do cuidado na vida dos/as nossos/a participantes no estudo. As motivações a destacar para se ser cuidador/a passam pelo dever filial ou conjugal, os sentimentos nutridos por quem está ao cuidado e a impossibilidade de custear a permanência da pessoa dependente numa instituição.

Determinantes como o género, a idade, as qualificações e a posição socioeconómica contribuem para a diversidade e a mediação das experiências de se ser cuidador/a. Os cuidadores e as cuidadoras participantes possuem diferentes habilitações literárias e fazem parte de diferentes estratos sociais, o que mostra a transversalidade do cuidado. Diferentes experiências de cuidado acarretam também diferentes impactos na saúde e no bem-estar de cada cuidador/a, sendo que este dado vem realçar o facto de cuidadores/as não constituírem uma categoria social homogénea. As principais dificuldades reportadas por cuidadores e cuidadoras prendem-se com a conciliação entre o cuidado e a vida profissional, a gestão do *stress* e ansiedade, episódios de depressão, nervosismo, falta de paciência, cansaço físico e psicológico, solidão e mágoa pelo facto de a doença não deixar que, por vezes, a pessoa cuidada reconheça quem a está a cuidar.

Cuidadores e cuidadoras partilham o ideal de cuidado como tarefa partilhada entre géneros, mas ao mesmo tempo reproduzem os estereótipos, vincando a esfera feminina como preferencial para a prestação de cuidados, correspondendo às expectativas sociais relativas ao papel feminino e masculino, mas ao mesmo tempo, não se mostrando afetados por possíveis julgamentos sociais quanto ao “desvio” praticado.

Dando resposta às questões de investigação, dada a prevalência da velhice no feminino, há uma ampliação do envolvimento dos homens no cuidado, levando à mudança das expectativas e papéis de género a eles associadas, mas sem colocar o seu sentimento de masculinidade em causa, apesar do desafio da normatividade. Existe o reconhecimento da complexidade que é ser-se homem cuidador por não se possuir qualquer socialização e preparação para tal, no entanto, parece constituir-se como uma situação de adaptação ao longo do tempo. Complexidade, exigência e desgaste são características do cuidado transversais aos cuidadores/as entrevistados/as, mas mais evidenciadas pelos/as

cuidadores/as de familiares com demência, nomeadamente Alzheimer, com impactos na autoavaliação da própria saúde e bem-estar.

É fundamental criar espaços para que os/as cuidadores/as sejam ouvidos/as e posteriormente, criar medidas concretas de apoio que tenham em conta as verdadeiras necessidades e carências de cada caso, não discriminando nem aplicando políticas padronizadas.

Entendemos que é necessária mais e melhor divulgação do estatuto de cuidador informal, uma vez que constatámos a existência de bastante falta de informação ou informação falaciosa acerca desta medida. Essa divulgação pode ser feita pelos Centros de Saúde, pelas IPSS, pelas autarquias que devem, por exemplo, identificar e informar os cuidadores informais, e até pelos meios de comunicação social de massas. É evidente a falta de informação transparecida pelos/as entrevistados/as quanto a este (possível) apoio aos cuidadores, mas também relativamente a outros, denotando-se atitudes de passividade e a visão dos direitos não como direitos, mas como favores.

O estatuto do cuidador informal, e particularmente o subsídio de apoio ao cuidador informal, tal como está até agora, evidencia incongruências e mecanismos de exclusão incompreensíveis. Estes são bastante claros quando nenhum/a dos/as nossos/as entrevistados/as está em condições elegíveis de o requerer por não cumprirem os critérios definidos. Como os/as nossos/as entrevistados/as, haverá centenas e centenas de cuidadores excluídos deste apoio, mesmo necessitando dele. Uma reformulação dos critérios de acessibilidade ao subsídio seria benéfica, sabendo nós que a população portuguesa é extremamente envelhecida, que os idosos constituem uma categoria vulnerável em termos económicos, porque estarem expostos a situações de pobreza e por existirem experiências de cuidado nestas condições. Uma maior articulação entre profissionais de saúde, da Segurança Social e órgãos autárquicos também merece destaque.

A família como suporte informal é vulnerável e necessita de apoio financeiro, emocional e formativo no sentido de saber lidar com o idoso e com as doenças que o fazem ficar dependente (Caldas, 2003), mais concretamente o cuidador principal (Guadalupe e Cardoso, 2018), que também deve ser preparado para colmatar as dificuldades pelas quais passa (Gil, 2010). Existe, assim, a necessidade de reestruturação de políticas sociais e intervenções a nível estrutural para dar respostas às necessidades de todos aqueles que participam no processo de cuidar (Pimentel e Albuquerque, 2010).

A articulação de cuidados informais com cuidados formais parece uma opção para colmatar as necessidades dos cuidadores informais, permitindo-lhes algum descanso, bem como melhorar a qualidade dos cuidados concedidos (com formações,

aprofundamento de determinadas competências e esclarecimentos sobre como lidar com as doenças ou possíveis doenças do idoso dependente) e prevenir o isolamento social do cuidador, que face ao tempo do cuidado se vê muitas vezes privado da sua vida pessoal e social (Melo, Rua e Santos).

O papel da família assume grande destaque no nosso estudo no suporte aos cuidadores informais primários/principais. Ainda assim, constatamos que futuramente o cuidado informal poderá vir a estar comprometido, devido às mudanças na família, nomeadamente à diminuição da taxa de natalidade, às exigências da vida laboral, que não permitam a conciliação de ambas as tarefas, e ao facto de os membros da família estarem cada vez mais geograficamente distantes. É de salientar que nestes casos poderá optar-se primeiramente pela institucionalização dos membros da família mais dependentes.

Destacamos como principal limitação da presente investigação o facto de o trabalho empírico ter sido interrompido cerca de dois meses devido ao contexto pandémico e a fraca colaboração por parte de instituições no estudo. De certa forma, um aspeto levou ao outro. Se tivermos em conta a população em estudo (cuidadores/as que cuidam de idosos dependentes, sendo também alguns deles idosos) percebemos a particular dificuldade no acesso aos participantes, não apenas devido à situação de confinamento que vivemos, mas também ao facto de se tratar de um grupo de risco. Por este motivo, o leque de participantes no estudo não foi tão diversificado como o inicialmente intencionado.

Relativamente a futuras investigações, considera-se importante e relevante aprofundar a análise do papel masculino na esfera do cuidado informal. Ainda que tenhamos explorado essa temática na presente investigação, apenas contámos com cinco entrevistados (homens). É fundamental captar e destacar as experiências de cuidado de homens cuidadores, concedendo-lhes visibilidade e reconhecimento; bem como analisar as possíveis alterações nos papéis associados à masculinidade e, conseqüentemente, à própria noção de masculinidade.

Como pista para investigações futuras, sugerimos ainda a realização de um estudo longitudinal no campo dos cuidados informais em família (de idosos ou mesmo de crianças com deficiências que as tornem dependentes). Este permitiria comparar e avaliar aspetos do cuidado em diferentes momentos da vida de um cuidador, de forma a compreender as mudanças nas expectativas de cuidar, nos comportamentos, nos impactos e nos sentimentos face ao cuidado, tendo em conta o género, a idade e

O que a mente nos manda e o que o coração nos pede:
Ser cuidador/a informal de idosos dependentes

situação profissional de quem cuida, mas também o grau de dependência de quem é cuidado.

Por último, considera-se importante aprofundar os efeitos da pandemia Covid-19 no cuidado informal, tendo em conta os constrangimentos causados e a sua conjugação com as demais dificuldades sentidas por cuidadores e cuidadoras.

Referências Bibliográficas

- Aboim, Sofia (2010), "Género, família e mudança em Portugal", in Wall, Karin, Aboim, Sofia e Cunha, Vanessa (coords.), *A Vida Familiar no Masculino: Negociando Velhas e Novas Masculinidades*, Lisboa, Comissão para a Igualdade no Trabalho e no Emprego.
- Adão e Silva, Pedro (2002), "O modelo de *welfare* da europa do sul – Reflexões sobre a utilidade do conceito", *Sociologia, Problemas e Práticas*, nº38, pp. 25-59.
- Alzheimer Portugal (s/d), O que é a demência?, disponível em < <https://alzheimerportugal.org/pt/text-0-9-32-18-0-que-e-a-demencia> >, consultado a 12/08/2020.
- Amâncio, Lígia (1992), "As assimetrias nas representações de género", *Revista Crítica de Ciências Sociais*, nº34, pp. 9-22.
- Anjos, Karla Ferraz dos, Boery, Rita Narriman Silva de Oliveira, Pereira, Rafael (2014), "Qualidade de vida de cuidadores familiares de idosos dependentes no domicílio", *Texto e Contexto - Enfermagem* 23, 3: 600-608.
- Araújo, Jefferson, Vidal, Glenda Marreira *et al* (2013), "Perfil dos cuidadores e as dificuldades enfrentadas no cuidado ao idoso, em Ananindeua, Pará", *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 16, pp. 149-158.
- Augusto, Amélia (2013), "Género e Saúde", in Alves, Fátima (coord.), *Saúde, Medicina e Sociedade: uma visão sociológica*, Lisboa, Factor-Edições de Ciências Sociais e Política Contemporânea.
- Barbosa, Fátima e Matos, Alice Delerue (2008), "Cuidadores familiares idosos: Uma nova realidade, um novo desafio para as políticas sociais", *Configurações*, nº4, pp. 127-139.
- Barbosa, Ana Luísa, Oliveira, Ana Lúcia e Figueiredo, Daniela (2012), "Rede informal de apoio à pessoa idosa dependente: motivações e fatores de *stress* em cuidadores primários e secundários", *Revista Temática Kairós Gerontologia*, vol.15, nº1, pp. 11-29.
- Bardin, Laurence (1997), *Análise de Conteúdo*, Lisboa, Edições 70.
- Barreto, João (2005), "Envelhecimento e qualidade de vida: o desafio atual", *Sociologia*, nº15, pp. 289-302.
- Barreto, Maurício Lima (2017), "Desigualdades em saúde: uma perspetiva global", *Ciência e Saúde Coletiva*, vol.22, nº7, pp. 2097-2108.
- Barros, Pedro Pita (2013), *Pela Sua Saúde*, Lisboa, Fundação Francisco Manuel dos Santos.
- Brandão, Daniela, Ribeiro, Óscar e Martín, Ignacio (2012), "Políticas dos serviços de descanso ao cuidador", *Argumentum*, vol.4, nº1, pp. 107-117.

Caldas, Célia Pereira (2002), "O Idoso em Processo de Demência: o impacto na família" in Minayo, Maria Cecília de Souza e Jr., Carlos E. A. Coimbra (orgs.), *Antropologia, saúde e envelhecimento*, Rio de Janeiro, FIOCRUZ.

Caldas, Célia Pereira (2003), "Envelhecimento com dependência: responsabilidades e demandas da família", *Cadernos de Saúde Pública*, 19, 3, pp. 773-781.

Carvalho, Maria Irene Lopes B. de (2007), "Entre os cuidados e os cuidadores: o feminino na configuração da política de cuidados às pessoas idosas", *Campus Social - Revista Lusófona de Ciências Sociais*, nº3 e 4, pp.269-280.

Coelho, Juliana Sousa, Giacomini, Karla C. e Firmo, Josélia Oliveira Araújo (2016), "O cuidado em saúde na velhice: a visão do homem", *Saúde e Sociedade*, v. 25, nº2, pp.408-421.

Connell, Raewyn W. (2000), "Understanding men: gender sociology and the new international research on masculinities", Lecture held in the Department of Sociology, University of Kansas.

Connell, Raewyn W. and Messerschmidt, James W. (2005), "Hegemonic Masculinity: Rethinking the Concept", *Gender and Society*, vol. 19, nº6, pp. 829-859.

Daniel, Fernanda da Conceição, Brites, Ana Paula, Monteiro, Rosa e Vicente, Henrique Testa (2019), "De «lar» abomindado a estimado (ou tolerado): reconfiguração das representações sobre institucionalização", *Saúde e Sociedade*, vol.28, nº4, pp.214-228.

Daniel, Fernanda, Simões, Teresa e Monteiro, Rosa (2012), "Representações sociais do «envelhecer no masculino» e do «envelhecer no feminino»", *ex aequo*, nº26, pp. 13-26.

Deus, Andreia, Guadalupe, Sónia e Daniel, Fernanda (2012), "Expectativas associadas ao cuidar das gerações mais velhas: comparação entre filhos únicos e membros de famílias múltiplas", *VII Congresso Português de Sociologia*, Porto.

Dominelli, Lena and Gollins, Tim (1997), "Men, power and caring relationships", *The Sociological Review*, vol.45, nº3, pp. 396-415.

EIGE (Instituto Europeu de Igualdade de Género), *Gender Equality Index*, disponível em < <https://eige.europa.eu/gender-equality-index/2019> > consultado a 13/04/2020

Esping-Andersen, Gosta (1990), *The Three Worlds of Welfare Capitalism*, Nova Iorque, Polity Press.

Eurocarers (European Association Working for Carers) (2019), "Heading towards a revitalised environment for our work and the promotion of carer-friendly societies in Europe", Annual Report 2018, consultado a 05/06/2020, disponível em < <https://eurocarers.org/publications/2018-annual-report/> >.

Eurocarers (European Association Working for Carers), disponível em < <https://eurocarers.org/> >.

Exel, Job van, Graaf, Gjalt and Brower, Werner (2008), “Give me a break!: Informal caregiver attitudes towards respite care”, *Health Policy*, vol.88, nº1, pp.73-87.

Fennell, Graham and Davidson, Kate (2003), “«The invisible man?» Older men in modern society”, *Ageing International*, vol.28, nº4, pp.315-325.

Fernandes, Ana Alexandre e Burnay, Rita (2016), “A longevidade da população portuguesa e o envelhecimento demográfico”, in Augusto, Nuno (org.), *Sociedade em Debate*, Vila Nova de Famalicão, Húmus.

Figueiredo, Daniela, Lima, Margarida Pedroso e Sousa, Liliana (2009), “Os «pacientes esquecidos»: satisfação com a vida e perceção de saúde em cuidadores familiares de idosos”, *Revista Kairós*, vol. 12, nº1, pp. 97-112.

Flick, Uwe (2005), *Métodos Qualitativos na Investigação Científica*, Lisboa, Monitor.

Fonseca, Natália da Rosa, Penna, Aline Fonseca Gueudeville, Soares, Moema Pires Guimarães (2008), “Ser cuidador familiar: um estudo sobre as consequências de assumir este papel”, *Physis Revista de Saúde Coletiva*, 18, 4, pp. 727-743

Giddens, Anthony (2013), *Sociologia*, Lisboa, Fundação Calouste Gulbenkian.

Gil, Ana (2009), *Conciliação entre vida profissional e vida familiar: o caso da dependência*, Lisboa, Instituto da Segurança Social, IP.

Gil, Ana Paula Martins (2010), *Heróis do quotidiano. Dinâmicas familiares na dependência*, Lisboa, Fundação Calouste Gulbenkian, Fundação para a Ciência e a Tecnologia.

Glenn, Evelyn Nakano (2000), “Creating a Caring Society”, *Contemporary Sociology*, vol.29, nº1, pp. 84-94.

Gomes, Maria José e Mata, Augusta (2012), “A família provedora de cuidados ao idoso dependente” in Pereira, Fernando (coord.), *Teoria e Prática da Gerontologia – Um Guia Prático para Cuidadores de Idosos*, Viseu, Psicossoma.

Gordon, Stacey (2020), “Ageism and Age Discrimination in the Family: Applying an Intergerational Critical Consciousness Approach”, *Clinical Social Work Journal*, nº48, pp.169-178.

Guadalupe, Sónia e Cardoso, Júlia (2018), “As redes de suporte social informal como fontes de provisão social em Portugal: o caso da população idosa”, *Sociedade e Estado*, nº 1, vol.33, pp. 215-250.

Guerra, Isabel Carvalho (2006), *Pesquisa Qualitativa e Análise de Conteúdo – Sentidos e Formas de Uso*, Príncipe, Estoril.

Hochschild, Arlie Russel (1979), “Emotion Work, Feeling Rules, and Social Structure”, *American Journal of Sociology*, v.85, nº3, pp. 551-575.

Illich, Ivan (1976), *Medical Nemesis: The Expropriation of Health*, New York, Pantheon.

Instituto de Segurança Social, I.P (2017), “Guia Prático – Apoios Sociais – Pessoas Idosas”.

Instituto de Segurança Social, I.P (2019), “Guia Prático – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados”.

Instituto de Segurança Social, I.P (2020), “Guia Prático – Estatuto do Cuidador Informal Principal e Cuidador Informal não Principal”.

Instituto Nacional de Estatística, IP (2020), “Estatísticas da Saúde: 2018”, Lisboa, INE, disponível em <

https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_publicacoes&PUBLICACOE_Spub_boui=257793024&PUBLICACOESmodo=2 > consultado a 12/08/2020

Jacob, Luís (2012), “Respostas Sociais para idosos em Portugal” in Pereira, Fernando (coord.), *Teoria e Prática da Gerontologia – Um Guia Prático para Cuidadores de Idosos*, Viseu, Psicosoma.

Lage, Isabel (2005), “Cuidados familiares a idosos” in Paúl, Constança e Fonseca, António M. (coords.), *Envelhecer em Portugal. Psicologia, saúde e prestação de cuidados*, Lisboa, Clempsi, pp.203-229

Lalanda, Piedade (1998), "Sobre a metodologia qualitativa na pesquisa sociológica", *Análise Social*, vol. 33, nº 148, pp. 871-883

Leal da Costa, Fernando (2020), *Como Adoecem os Portugueses – saúde, estilos de vida*, Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos.

Lima, Antónia Pedroso de (2016), “O cuidado como elemento de sustentabilidade em situações de crise. Portugal entre o Estado-Providência e as relações interpessoais”, *Cadernos Pagu*, nº 46, pp. 79-105.

Magalhães, Carlos (2012), “A problemática dos estereótipos acerca das pessoas idosas”, in Pereira, Fernando (coord.), *Teoria e Prática da Gerontologia – Um Guia Prático para Cuidadores de Idosos*, Viseu, Psicosoma.

Marques, Sibila (2011), *Discriminação da Terceira Idade*, Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos.

Martín, Ignacio (2005), “O cuidado informal no âmbito social”, in Paúl, Constança e Fonseca, António M. (coords.), *Envelhecer em Portugal. Psicologia, saúde e prestação de cuidados*, Lisboa, Clempsi, pp.179-202

Martins, Julieta, Fonseca, Cecília e Barbosa, Maria (2017), “As características do idoso dependente e a sobrecarga no cuidador informal: um estudo em Belmonte”, *Egitania Scientia*, nº 20, pp. 77-93.

Martins, Rosa Maria Lopes (2008), "A relevância do apoio social na velhice", *Educação, Ciência e Tecnologia*, pp.128-134.

Mata, Augusta e Rodríguez, Teresa Veja (2012), “Autoeficácia do Cuidador Informal de Idosos” in Pereira, Fernando (coord.), *Teoria e Prática da Gerontologia – Um Guia Prático para Cuidadores de Idosos*, Viseu, Psicosoma.

Matos, Madalena (2014), Metodologias qualitativas e quantitativas: de que falamos?”, *Fórum Sociológico*, nº24.

Melo, Ricardo Manuel da Costa, Rua, Marília dos Santos, Santos Célia Samarina Vilaça de Brito (2014), “Necessidades do cuidador familiar no cuidado à pessoa dependente: uma revisão integrativa da literatura”, *Revista de Enfermagem Referência*, nº2, pp. 143-151.

Mendes, Maria Filomena (2020), *Como Nascem e Morrem os Portugueses – nascimento, natalidade, fecundidade, óbitos, mortalidade, causas de morte*, Lisboa, Fundação Francisco Manuel dos Santos.

MTSS e GEP (Ministério do Trabalho e Solidariedade Social e Gabinete de Estratégia e Planeamento) (2009), Carta Social – Rede de Serviços e Equipamentos – A Dependência: O Apoio Informal, a Rede de Serviços e Equipamentos e os Cuidados Continuados Integrados, consultado a 21/08/2020, disponível em < http://www.cartasocial.pt/pdf/estudo_dependencia.pdf >

Nunes, João Arriscado (1995), "Com mal ou com bem, aos teus te além: as solidariedades primárias e os limites da sociedade providência", *Revista Crítica de Ciências Sociais*, nº42, pp. 5-25.

Ortner, Sherry and Whitehead, Harriet (1981), *Sexual Meanings: The Cultural Construction of Gender and Sexuality*, Cambridge, Cambridge University Press.

Perdigão, Antónia Cristina (2003), “A ética do cuidado na intervenção comunitária e social: os pressupostos filosóficos”, *Análise Psicológica*, nº4, pp. 485-497.

Pereira, Ana Cristina (2020), “Só 766 pediram estatuto de cuidador informal”, *Jornal Público*, consultado a 04/08/2020, disponível em < https://www.publico.pt/2020/08/03/sociedade/noticia/so-766-pediram-estatuto-cuidador-informal-1926925?fbclid=IwARoMLGNXjMb9_HdKktqNLIODS_EEBWyTCa8-x2erHzeb2ug-tMJRYVlt50 >

Pereira, Fernando, Gomes, Maria José e Galvão, Ana (2012), “Ética e Humanidade no Cuidado do Idoso” in Pereira, Fernando (coord.), *Teoria e Prática da Gerontologia – Um Guia Prático para Cuidadores de Idosos*, Viseu, Psicosoma.

Pimentel, Gaspar Luísa e Albuquerque, Cristina Pinto (2010), “Solidariedades familiares e o apoio a idosos. Limites e implicações”, *Textos & Contextos*, 2, pp. 251-263.

Pimentel, Luísa (2001), *O lugar do idoso na família: contextos e trajetórias*, Quarteto, Coimbra.

Pimentel, Luísa (2008), “Entre o dever e os afetos: cuidar de pessoas idosas em contexto familiar”, Comunicação apresentada no Congresso APS, Lisboa.

Pimentel, Luísa (2012) “O sexo dos anjos: os cuidados às pessoas idosas dependentes como uma esfera de ação preferencialmente feminina”, *ex aequo*, 23: 23-37.

Pocinho, Ricardo, Belo, Pedro, Melo, Cláudia, Navarro-Pardo, Esperanza e Muñoz, Juan José Fernández (2017), “Relação entre o estado psicossocial do cuidador informal e o tempo de cuidado dos idosos da região centro de Portugal”, *Revista Educación y Humanismo*, nº32, vol.19, pp. 88-101.

Pordata – índice de envelhecimento por municípios, disponível em < <https://www.pordata.pt/Municipios/%C3%8Dndice+de+envelhecimento-458> >, consultado a 07/02/2020

Portugal, Sílvia (2005), “«Quem tem amigos tem saúde»” o papel das redes sociais no acesso aos cuidados de saúde”, Comunicação apresentada ao Simpósio *Família, Redes Sociais e Saúde*, Hamburgo.

Portugal, Sílvia (2008), “As mulheres e a produção de bem-estar em Portugal”, Oficina do CES.

Ribeiro, Óscar (2005), “Quando o cuidador é um homem. Envelhecimento e orientação para o cuidado”, in Paúl, Constança e Fonseca, António M. (coords.), *Envelhecer em Portugal. Psicologia, saúde e prestação de cuidados*, Lisboa, Clempsi, pp.231-254.

Ribeiro, Óscar (2007), *O idoso prestador informal de cuidados: estudo sobre a experiência masculina do cuidar*, Porto, Universidade do Porto, Tese de Doutoramento em Ciências Biomédicas.

Ribeiro, Óscar, Paúl, Constança e Nogueira, Conceição (2007), “Real men, real husbands: Caregiving and masculinities in later life”, *Journal of Aging Studies*, vol.21, nº4, pp. 302-313.

Rodrigues, Elisabete (2011), “Masculinidades e fatores sociais de risco para a saúde: um retrato nacional”, *Saúde e Tecnologia*, 6, pp. 24-31.

Rodrigues, Teresa (2018), *Envelhecimento e políticas de saúde*, Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos.

Rosa, Maria João Valente (2012) *O envelhecimento da sociedade portuguesa*, Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos.

Russell, Richard (2001), “In sickness and in health: A qualitative study of elderly men who care for wives with dementia”, *Journal of Aging Studies*, vol.15, pp. 351-367.

Russell, Richard (2007a), “The work of elderly men caregivers”, *Men and Masculinities*, vol. 9, nº3, pp. 298-314.

- Russell, Richard (2007b), “Men doing «women’s work»: Elderly men caregivers and the gendered construction of care work”, *The Journal of Men’s Studies*, vol.15, nº1, pp. 1-18.
- Santana, Isabel, Farinha, Filipa, Freitas, Sandra, Rodrigues, Vítor e Carvalho, Álvaro (2015), “Epidemiologia da Demência e da Doença de Alzheimer em Portugal: Estimativas da Prevalência e dos Encargos Financeiros com a Medicação”, *Acta Médica Portugal – Revista Científica da Ordem dos Médicos*, v.28, nº2, pp. 182-188.
- Santana, Paula (2002), “Poverty, social exclusion and health in Portugal”, *Social Science & Medicine*, nº 55, pp. 33-45.
- Santos, Boaventura de Sousa (1990), *O Estado e a Sociedade em Portugal (1974-1988)*, Porto: Afrontamento, pp. 193-257.
- Santos, Filomena (2014), “Pesquisa Qualitativa: o debate em torno de algumas questões metodológicas”, *Revista Angolana de Sociologia*, nº 14, pp. 11-24.
- Santos, Filomena e Dias, Rita (2016), “Famílias e mudança em Portugal: uma perspetiva sociológica”, in Vidigal, M J, Santos, Filomena, Ribeiro, J P, Sequeira, J P e Dias, Rita (2016), *Contributos para a História da Psiquiatria e Saúde Mental em Portugal*, Lisboa, Trilhos Editora.
- São José, José (2009), *Cuidar de um Familiar Idoso Dependente: Trajectórias de Cuidar e seus Significados*, Tese de Doutoramento, Lisboa, Instituto de Ciências Sociais.
- São José, José (2012), Entre a gratificação e a opressão: os significados das trajetórias de cuidar de um familiar idoso, *Sociologia*: 123-150.
- São José, José e Wall, Karin (2006), "Trabalhar e cuidar de um idoso dependente: problemas e soluções", *Cadernos Sociedade e Trabalho*, nº7, pp.119-154.
- Schouten, Maria Johanna (2011), *Uma Sociologia do género*, Vila Nova de Famalicão, Húmus.
- Silva, Eugénio Alves da (2013), "As metodologias qualitativas de investigação nas Ciências Sociais", *Revista Angolana de Sociologia*, nº12, pp. 77-99.
- Soares, Tiago (2020), “Cuidadores informais: Governo testa novo subsídio”, *Jornal Expresso*, consultado a 18/01/2020, disponível em <https://expresso.pt/sociedade/2020-01-18-Cuidadores-informais-Governo-testa-novo-subsidio?fbclid=IwAR3GgKjD9fTvVdpp6wodpiPcm0GL6AX7mi6Wbqlc7t43S1E8fOKJ1Ir_1yc>
- Vasconcelos, Pedro (2005), “Redes sociais de apoio” in Wall, Karin (org.), *Famílias em Portugal*, Lisboa, Imprensa de Ciências Sociais.
- Vieira da Silva, Mariana (2012), “Políticas públicas de saúde: tendências recentes”, *Sociologia, Problemas e Práticas*, nº 69, pp. 121-128.

Waldow, Vera Regina e Borges, Rosália Figueiró (2008), “O processo de cuidar sob a perspectiva da vulnerabilidade”, *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, vol.16, nº4.

Wall, Karin (2010), "Os homens e a política de família", in Wall, Karin, Aboim, Sofia e Cunha, Vanessa (coords.), *A Vida Familiar no Masculino: Negociando Velhas e Novas Masculinidades*, Lisboa, Comissão para a Igualdade no Trabalho e no Emprego, pp. 67-94.

Wall, Karin (org.), Cunha, Vanessa, Atalaia, Susana, Rodrigues Leonor, Correia, Rita, Correia, Sónia Vladimira e Rosa, Rodrigo (2016), Livro Branco - Homens e Igualdade de Género em Portugal, Lisboa, Instituto de Ciências Sociais da Universidade de Lisboa e Comissão para a Igualdade no Trabalho e no Emprego.

Wall, Karin, Aboim, Sofia, Cunha, Vanessa e Vasconcelos, Pedro (2011), "Families and informal support networks in Portugal: the reproduction of inequality", *Journal of European Social Policy*, 11, 3, pp. 213-233.

WHO - World Health Organization (2003), Social determinants of health – the solid facts, second edition, WHO – Europe: Copenhagen, Denmark.

WHO – World Health Organization (2012), *Dementia: A Public Health Priority*, Genebra: WHO, disponível em <
https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/75263/9789241564458_eng.pdf;jsessionid=D80E4609A3533FD35E33ECE9E6A3AFD1?sequence=1 > consultado a 12/08/2020.

Zoboli, Elma (2004), “A redescoberta da ética do cuidado: o foco e a ênfase nas relações”, *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, vol. 38, nº1, pp. 21-27

Zoboli, Elma (2007), “Ética do cuidado: uma reflexão sobre o cuidado da pessoa idosa na perspectiva do encontro interpessoal”, *Saúde Coletiva*, vol.4, nº17, pp.158-162.

Legislação consultada

Decreto-Lei n.º 37/2020 de 15 de julho de 2020, Presidência do Conselho de Ministros.

Lei nº100/2019 de 6 de setembro de 2019, Assembleia da República.

Portaria nº2/2020 de 10 de janeiro de 2020, Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social.

Portaria n.º 64/2020 de 10 de março de 2020, Ministério das Finanças, Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social, Ministério da Saúde.

Anexos

Anexo I – Declaração de Consentimento Informado



DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO INFORMADO PARTICIPAÇÃO NA INVESTIGAÇÃO DE MESTRADO EM SOCIOLOGIA: EXCLUSÕES E POLÍTICAS SOCIAIS

1 – Qual é o objetivo do estudo? O objetivo geral deste estudo passa por compreender a experiência subjetiva de ser cuidador informal a partir de uma perspetiva de género.

2 – Porque e como me escolheram para participar? O facto de ter um familiar idoso em situação de dependência a seu cargo qualifica-o/a para participar na investigação.

3 – O que é que a minha participação envolve? Planeámos uma entrevista, com a duração de aproximadamente uma hora. Se consentir, a entrevista será gravada, para que possa ser transcrita e analisada.

4 – O estudo implica a minha identificação? Não, todo o conteúdo das respostas à entrevista é absolutamente anónimo e confidencial e apenas para tratamento científico.

5 – Quais são os direitos dos/as participantes? A participação é livre e voluntária, podendo desistir a qualquer momento. No caso de surgirem dúvidas sobre a investigação, serão prontamente esclarecidas.

6 – A que fins se destinam os dados recolhidos? Os dados recolhidos destinam-se apenas para efeitos de investigação no âmbito do mestrado e possível posterior publicação científica.

7 – Que consequências, para mim, se podem esperar da minha participação? Não se preveem quaisquer consequências (positivas ou negativas) da sua participação.

8 – Se eu quiser mais informação sobre o estudo, quem posso contactar? Este estudo é parte do percurso de mestrado em “Sociologia: Exclusões e Políticas

Sociais” da Universidade da Beira Interior (Covilhã). A orientadora da dissertação pode ser contactada por *e-mail* ([REDACTED]) e a investigadora pode ser contactada por telemóvel ([REDACTED]) ou por *e-mail* ([REDACTED]).

Comprometo-me a assegurar os direitos dos participantes acima enunciados,
A investigadora:

(Mónica da Natividade Ramos dos Santos)

Considero-me esclarecido/a sobre os aspetos que considero importantes. Fui informado/a acerca do direito de, a qualquer momento, me recusar participar e de que a minha recusa não me trará consequências. Foi ainda salvaguardada a confidencialidade e o anonimato de todos os participantes. Aceito, por isso, participar do estudo acima referenciado,

O/A participante

Data ____/____/ 2020

Anexo II – Guião de entrevista – mulheres cuidadoras

Guião de entrevista

I. O processo de cuidar

1. Fale-me sobre as circunstâncias em que se tornou cuidadora.
2. Em algum momento da sua vida pensou vir a desempenhar esta tarefa?
3. Há quanto tempo assume esta tarefa? E quantas horas por dia (aproximadamente) dedica ao cuidado deste/a familiar?
4. Tem gastos com o cuidado?
5. Consegue conciliar o desempenho da sua profissão com o cuidado?
 - 5.1. Pensou/pensa em algum momento abdicar da sua profissão em prol do cuidado ao/à seu/sua familiar?
6. E alguma vez ponderou institucionalizar (ERPI) este/a familiar?

II. A experiência do cuidado

1. Peça-lhe que partilhe aquilo que significa para si cuidar deste/a familiar.
2. Sentiu-se/sente-se de alguma forma privada de alguns aspetos da sua vida devido ao desempenho desta tarefa? Se sim, em que aspetos e de que forma, especificamente?
3. Este tipo de tarefas é normalmente visto como direcionado para as mulheres, no entanto, também há homens que cuidam de familiares. Na sua opinião, qual é o papel dos homens em todo este processo?
4. Descreva, de um modo geral, esta sua experiência de ser cuidadora.

III. O cuidar, o bem-estar e a saúde do cuidador/a

1. Quais são as maiores dificuldades que encontra ao cuidar deste/a familiar?
2. Refira quais os principais impactos que o desempenho desta tarefa tem, de uma forma geral, na sua vida.
 - 2.1. De que modo tenta resolver/dar resposta a esses impactos causados por esta tarefa?
 - 2.2. No seu entender, o que é que poderia melhorar a sua situação enquanto cuidadora?

IV. Ajudas e apoios ao/à cuidador/a

1. Alguém (familiares, instituições sociais) a ajuda (regular ou pontualmente) enquanto cuida? Que importância tem para si essa ajuda?
2. Tem conhecimento de apoios direcionados aos/às cuidadores/as informais? Alguma vez usufruiu de algum desses apoios?
3. O estatuto do cuidador informal já foi formalmente reconhecido. Quais são as suas expectativas acerca da efetivação deste estatuto? Alguma entidade/instituição a informou sobre como o adquirir e esclareceu as suas dúvidas?

Obrigada pela sua colaboração no estudo!

Anexo III – guião de entrevista – homens cuidadores

Guião de entrevista

I. O processo de cuidar

1. Fale-me sobre as circunstâncias em que se tornou cuidador.
2. Em algum momento da sua vida pensou vir a desempenhar esta tarefa?
3. Há quanto tempo assume esta tarefa? E quantas horas por dia (aproximadamente) dedica ao cuidado deste/a familiar?
4. Tem gastos com o cuidado?
5. Consegue conciliar o desempenho da sua profissão com o cuidado?
 - a. Pensou/pensa em algum momento abdicar da sua profissão em prol do cuidado ao/à seu/sua familiar?
6. E alguma vez ponderou institucionalizar (ERPI) este/a familiar?

II. A experiência do cuidado

1. Peço-lhe que partilhe aquilo que significa para si cuidar deste/a familiar.
2. Sentiu-se/sente-se de alguma forma privado de alguns aspetos da sua vida devido ao desempenho desta tarefa? Se sim, em que aspetos e de que forma, especificamente?
3. A tarefa de cuidar de alguém é usualmente entendida como uma tarefa feminina, da responsabilidade das mulheres. Sendo o sr. (nome fictício do entrevistado) homem, como entende este tipo de afirmações?
 - 3.1. Acha que estas ideias influenciam o tipo de cuidado que presta ao/à seu/sua familiar?
4. Descreva, de um modo geral, esta sua experiência de ser cuidador.

III. O cuidar, o bem-estar e a saúde do/a cuidador/a

1. Quais são as maiores dificuldades que encontra ao cuidar deste/a familiar?
2. Refira quais os principais impactos que o desempenho desta tarefa tem, de uma forma geral, na sua vida.
 - 2.1. De que modo tenta resolver/dar resposta a esses impactos causados por esta tarefa?

- 2.2. No seu entender, o que é que poderia melhorar a sua situação enquanto cuidador?

IV. Ajudas e apoios ao/à cuidador/a

1. Alguém (familiares, instituições sociais) o ajuda (regular ou pontualmente) enquanto cuida? Que importância tem para si essa ajuda?
2. Tem conhecimento de apoios direcionados aos/às cuidadores/as informais? Alguma vez usufruiu de algum desses apoios?
3. O estatuto do cuidador informal já foi formalmente reconhecido. Quais são as suas expectativas acerca da efetivação deste estatuto? Alguma entidade/instituição o informou sobre como o adquirir e esclareceu as suas dúvidas?

Obrigada pela sua colaboração no estudo!

Anexo IV – Ficha de caracterização das entrevistas

Ficha de caracterização das entrevistas

Entrevista nº

Local:

Caracterização sociodemográfica do/a entrevistado/a

Nome (fictício):

Sexo:

Idade:

Estado civil:

Nº de filhos:

Composição do agregado familiar:

Nível de escolaridade:

Profissão/antiga profissão:

Nível de rendimentos:

Caracterização do/a familiar idoso/a dependente

Idade:

Estado civil:

Grau de parentesco:

Grau de dependência:

Doenças diagnosticadas:

Duração da entrevista:

Anexo V – Sinopses das entrevistas

Sinopses das entrevistas aos cuidadores e cuidadoras informais de familiares idosos dependentes	
Excertos das entrevistas	
<p>Adaptação à realidade do cuidado informal</p> <p>Atribuição do papel de cuidador/a</p>	<p><i>Tudo isto começou quando o meu pai morreu. Tinha acabado o curso quando o meu pai morreu e... e eu tive de vir para casa. Estava a trabalhar em Lisboa e tive de vir para casa para ajudar a minha mãe e acabei por ficar e a partir daí sempre estivemos as duas juntas. Apesar de ela ter [nessa altura] quarenta e quatro anos, acabei por começar já a ser aí cuidadora, a viver tudo em família (...) ela é diabética, também acaba por ter uma depressão associada a tudo o que aconteceu (...) porque, entretanto, a morte do meu pai foi uma morte muito violenta. Tivemos que ultrapassar muitos... muitas dificuldades e ela veio-se tornando mais dependente (Filomena, 52 anos, solteira, enfermeira, cuida da mãe).</i></p> <p><i>Eu tornei-me cuidadora do meu marido porque ele ficou doente. Ele já esteve doente várias vezes, agora é que é mais complicado (Lídia, 79 anos, casada, reformada, cuida do marido).</i></p> <p><i>(...) não sei, não sei como é que foi... sei que ficou paralisado (...) teve que usar algália, teve que... completamente... e eu... nunca mais ele fez a barba a partir daí (...) começou mesmo... pronto, ficou... paralisado (...) depois ele foi acamando, acamando e eu... não tinha mais hipótese (Adília, 71 anos, casada, reformada, cuida do marido).</i></p> <p><i>Bem... atualmente a minha mulher depende mais de mim do que eu dela (...) a doença... a doença que ela tem [Parkinson] já foi descoberta à volta de dez anos. E a partir daí, de ano para ano, tem ficado mais dependente de mim (José, 72 anos, casado, reformado, cuida da esposa).</i></p> <p><i>Isto já começou há muitos anos (...) mas de ano para ano tem muita diferença (...) porque a gente só ia lá a cada oito dias e não... a gente não notava nada. O meu pai é que começou por nos dizer: “temos tanta comida aí e só faz sopa, sopa”. E outras vezes deitava duas vezes sal à comida, outras vezes não deitava nenhum. Pronto... começou assim a... o meu pai começou a ficar pior e eu, enquanto o meu pai recuperava, trouxe-os para cá. Só que depois é que começámos a ver que a minha mãe... parou (Ivone, 54 anos, casada, emigrante sazonal, cuida da mãe).</i></p> <p><i>Bom... nós fomos ao neurologista e o neurologista disse que era amnésia. Amnésia que pode passar a alzheimer. Ainda não tem, mas deve vir a ter. Mas ela já tem muitas complicações (...) a minha mulher foi ao nosso médico de família e disse-lhe “não me sinto bem” [ao que o médico respondeu:] “não se sente bem? Vocês são todas nervosas, todas nervosas” e não havia meio de nos mandar fazer um exame nem nada. Depois tive que recorrer à clínica para fazer certas análises e depois disseram que tinha de fazer aquelas análises “assim” e “assim” e depois foi então do conhecimento dele. E ele [disse] “pronto, gostam de gastar dinheiro, eu vou-lhas passar”. Afinal, depois ela foi fazê-las. Quando foi que vieram as análises foi a falar com o médico outra vez. Conforme lhas deu [ao médico, ele confirmou] “pois, realmente senhora [redacted] tinha razão” (António, 78 anos, casado, reformado, cuida da esposa).</i></p>

(...) comecei a notar há quatro, cinco anos mais ou menos (...) íamos para a horta e [ele] ia de má vontade, já não era aquela pessoa que se importasse das coisas, já ia mal disposto. Pronto. A seguir já notei e [disse para mim] “isto não está bem”. Falei com o meu médico e a médica de família, disse: “Ó senhor doutor, noto qualquer coisa no meu marido, noto que se esquece muito, eu estou-lhe sempre a dizer as coisas e mesmo assim ele continua a perguntar-me. Já não é aquela pessoa com quem estou casada há tantos anos” e disse-me assim: “vamos mandar fazer um exame” (...) depois falei à doutora que ele devia ter Alzheimer ou demência... fizeram-lhe um exame à cabeça e tinha muitas células mortas **(Margarida, 69 anos, casada, reformada, cuida do marido)**.

Ora bem... é a minha avó que está a nosso cargo. Eu vou explicar a situação... quem está mais a cargo é a minha mãe, se bem que eu também estou como ela, só simplesmente não durmo com a minha avó (...) ela não foi diagnosticada com Alzheimer, é demência (...) bom... como eu não sou médico e não sei distinguir muito isso, o médico falou: “bom, não é Alzheimer, mas é demência”. Se bem que pelos conhecimentos que eu tenho, tem sintomas... tem... é muito semelhante (...) foi, foi uma decisão conjunta, foi um bocado tudo misturado. Foi a minha mãe que se dispôs para isso, foi um acerto entre todos os filhos **(Nuno, 41 anos, em união de facto, vendedor ambulante, cuidador não principal da avó)**.

(...) foi-lhe diagnosticado Alzheimer em 2008. Ela ainda fazia de comer, lava a louça, mas há coisa de sete anos, tive que vir embora porque ela já estava a perder certas faculdades, já não... eu não sou de cá. Casei cá. Estive fora e agora estou aqui (...) e cuido dela **(Manuel, 80 anos, casado, reformado, cuida da esposa)**.

Eu se soubesse isto... eu dantes andava lá por fora, se soubesse que isto me ia acontecer, não tinha vindo para aqui entregar-me deles Eu já há muito tempo que... o meu pai já anda assim dependente das canadianas há muito tempo, quase que me lembro de há quase trinta anos que anda assim (...) a minha mãe teve um esgotamento porque eu tive um acidente (...) deu-lhe um esgotamento e depois ficou com Alzheimer **(Henrique, 50 anos, solteiro, desempregado, cuida do pai e da mãe)**.

Eu comecei a cuidar da minha mãe (...) a partir do momento que a encontrei muito mal em casa dela. Ela teve uma depressão, depois com a morte do meu pai também se... piorou e houve um fim de semana que fomos lá a casa e tocamos à porta, ninguém abriu. Depois estava o telefone a tocar, nós ouvimos, o meu sobrinho é mais alto que eu, disse-lhe para espreitar pela janela e estavam os bicos do fogão todos abertos, ele foi pela janela e eu só lhe disse a para tirar de lá. Consoante se abriu a janela, veio aquele cheiro a gás... era no inverno e depois estava com a lareira acesa, já viu? A partir daí nunca mais foi para casa dela. Comecei a marcar consultas e a ir com ela a consultas e pronto, viemos a descobrir a doença. É o que temos... a depressão e tudo junto, veio a dar nisto. Ela esquecia-se de tomar a medicação e de comer. E depois tinha que... andei ali um mês ou dois meses que andava sempre a ir buscá-la todas as semanas para vir para as urgências. E depois um dia resolvi que isto não podia ser e ficou aqui. Fui lá busca-la, trouxe-a para cima e não tornou a sair daqui (...) foi entre irmãos que decidimos (...) então chegamos a um acordo, de a meter no Centro de Dia, que ela aceitou, naquela altura ainda não estava tão mal como agora, e à noite eu ficar com ela (...) e porque ela também quis ficar comigo **(Sónia, 51 anos, divorciada, empregada de balcão, cuida da mãe)**.

(...) o meu pai teve um AVC já há sete anos e está num lar. A minha mãe ficou sozinha porque ela ainda conseguia fazer as coisas ela sozinha (...) ela já não podia estar sozinha (...) ela teve uma flebite e depois não conseguia andar. Sabe o que é uma flebite? Prendeu-lhe o músculo das pernas e não andava. Isso tem a ver com o sangue. Também tem problemas de sangue e depois o sangue estancou-se-lhe ali e fez-lhe uma flebite. Depois a partir do momento que ela teve a flebite, pronto, depois já nem conseguia vestir-se nem se lavar (...) foi entre o meu irmão e eu porque não havia mais ninguém. Não tínhamos mais ninguém a quem a deixar. Fiquei eu com ela **(Cristina, 47 anos, casada, doméstica, cuida da mãe)**.

(...) o meu pai já há vinte e cinco anos que morreu. Embora a minha mãe tivesse quarenta e quatro anos houve ali uma certa dependência e eu tive de ajudar, eu estava em Lisboa a estudar e tive de vir para Bragança para estar mais perto da família e para a ajudar... ao longo destes anos todos eu é que tenho estado com ela, tenho-a estado a orientar (...) eu... talvez o facto de viver sempre com a minha mãe a torne mais mimada, torno-a mais mimada e ela precisa mesmo desse mimo, precisa mesmo de mimo para se sentir bem (...) porque as pessoas não sendo estimuladas começam a ficar naquela tristeza, naquela, sei lá... passividade... e foi o que foi acontecendo à minha mãe, depois da morte do meu pai. Pensava todos os dias na mesma coisa, veio-se tornando mais dependente, não é? E agora os AVC's também não permitem que ela ande. Neste momento não permitem mesmo que ela seja independente **(Filomena, 52 anos, solteira, enfermeira, cuida da mãe)**.

Onde adoeceu mais foi agora de outubro para cá. De outubro para cá... Ao fim de outubro para cá é que tem estado bastante mal **(Lídia, 79 anos, casada, reformada, cuida do marido)**.

(...) eu sou do segundo casamento. Ele era viúvo quando eu casei com ele e ele tinha uma filha com onze anos e eu entreguei-me dela, casamos, criei-a como se fosse minha, porque eu não tinha filhos, eu não podia ter filhos (...) casámos e fomos para os Estados Unidos e tivemos uma vida muito boa, graças a Deus. Graças a Deus eu fui muito feliz nos Estados Unidos, tive muita... eu hoje adoro os Estados Unidos porque foi um país que me acolheu muito bem (...) temos quarenta e quatro anos de casados, não o queria deixar ir para lado nenhum, sou muito agarrada a ele. Tanto que ele lá na Unidade [de Cuidados Continuados Integrados] só pergunta por mim. E está saturado de eu não o poder ir ver (...) e eu ia todos os dias lá dar-lhe o almoço. E estava lá até às quatro da tarde **(Adília, 71 anos, casada, reformada, cuida do marido)**.

(...) temos que compreender que tanto pode ser por um, como por outro. Agora precisa ela, mas podia ser ao contrário, podia ser eu que precisasse, não é? (...) Sei quando ela tem dificuldades e não a estou a esforçar. O que eu puder fazer, não a deixo fazer a ela (...) fácil não é. É preciso ter muita força de vontade **(José, 72 anos, casado, reformado, cuida da esposa)**.

Se lhe falo bem, fica mal disposta, se lhe falo um pouco mais séria, mal disposta fica (...) porque ela também depois não diz o que tem no pensamento. Nem diz, nem consegue explicar o que está a sentir nem o que está a pensar, nada (...) depois fica revoltada, mas não nos diz nada do porquê de estar revoltada. Se ela nos dissesse, a gente conversava com ela e tentava dar-lhe a volta para que ficasse bem-disposta. Mas não diz nada. Fica ali amuada e nada (...) há dias que já não é fácil **(Ivone, 54 anos, casada, emigrante sazonal, cuida da mãe)**.

(...) como isto está a ser a ela, também podia ser a mim. Era igual, não é? (...) às vezes fico assim, não sei o que hei-de fazer (...) fala com a gente e há coisas que se lhe passam, quer dizer as coisas e depois já não sabe o que está a falar e o que ia dizer **(António, 78 anos, casado, reformado, cuida da esposa)**.

Prontos, eu fui criado com ela enquanto a minha mãe estava fora e vivi sempre com os meus avós e ela tem essa confiança em mim (...) houve sempre uma esperança que fosse uma situação passageira (...) se bem que ainda se anda nessa situação. Mas está mais... já passa muito tempo, já são muitos medicamentos diferentes que são administrados... a situação, pronto parece-me irreversível. E foi ficando, foi-se prolongando a situação (...) depois é assim... ela neste tempo todo já passou por muitas fases, por muitas etapas diferentes, passou por situações em que não sabia onde estava, passou por situações que não sabia quem eu era. Neste momento já recuperou esse conhecimento (...) neste momento está a passar por uma que é, vai à casa de banho, chega à cozinha, senta-se, levanta-se, começa a querer fazer força para se levantar: “então onde quer ir?” “quero ir à casa de banho”, “mas veio agora de lá” “não, não vim”. E quer ir outra vez quando acabou de vir de lá (...) num estado normal nunca seria capaz de dizer e fazer aquilo que faz nesta situação. E isso faz muitas vezes pensar em nós, como somos e como seremos, o que poderemos ser... de facto chegamos a um ponto que... com a nossa idade pensamos que controlamos tudo e depois afinal deixamos de ter controlo porque perdemos o controlo sobre a mente **(Nuno, 41 anos, em união de facto, vendedor ambulante, cuidador não principal da avó)**.

	<p><i>Se nós casamos, quando nos vamos a casar dizemos que é para estar no amor, na doença... Se não for assim, então para que vamos lá [à igreja] jurar? Não vale a pena (...) tudo o que lhe puder fazer, dou tudo o que lhe puder dar... agora ainda sabe que lho dou. Amanhã ou passado já não sabe (Margarida, 69 anos, casada, reformada, cuida do marido).</i></p> <p><i>(...) são sessenta e dois anos que eu estou com ela. Não é brincadeira nenhuma (...) e a doença do Alzheimer é muito complicada (...) eu já nem posso dormir com ela porque de noite começa a falar sozinha e não me deixa dormir, vou dormir num quarto aí ao fundo e ela fica aqui (Manuel, 80 anos, casado, reformado, cuida da esposa).</i></p> <p><i>Olhe... eu cuido dela, nunca ninguém me ensinou. É só por... prontos, sai de mim, sai de mim. E eu agora já estou tao habituada que eu acho que se um dia tenho que sair disto, vou sentir muita falta. Porque eu nunca tive nenhuma formação nem nada (...) fui aprendendo sozinha. E depois ainda ajudei a cuidar do marido desta vizinha (...) muito tempo. Até agora que morreu (...) quando ele esteve internado nos [cuidados] paliativos mandaram-me lá ir para ver como lhe davam banho, não é? Para me explicarem. E como o havia de deitar e levantar eu sozinha. É a única coisa que me ensinaram até hoje. O que aprendi foi só comigo (Sónia, 51 anos, divorciada, empregada de balcão, cuida da mãe).</i></p>
<p>Situação na profissão e conciliação com o cuidado</p>	<p><i>É assim, eu tenho conseguido conciliar o trabalho de enfermeira com ela, trabalho por turnos (Filomena, 52 anos, solteira, enfermeira, cuida da mãe).</i></p> <p><i>Eu quando estou cá não trabalho, apenas me ocupo dela. A gente vai para lá [para França] meio ano trabalhar, para poder viver cá o resto do ano (...) depois mal venho [para Portugal] trago logo a minha mãe para aqui (...) Mal venho, trago-a logo para aqui (Ivone, 54 anos, casada, emigrante sazonal, cuida da mãe).</i></p> <p><i>Sim, sim. É uma questão de adaptar os horários (...) quando estou eu e trato eu dela, quando acabo as voltas e não tenho entregas para fazer e então nesse caso a minha mãe vai descansar (Nuno, 41 anos, em união de facto, vendedor ambulante, cuidador não principal da avó).</i></p> <p><i>Neste momento consigo [conciliar] porque... eu antes tinha-a no Centro de Dia. Agora consigo porque tenho a minha filha que me ajuda, fica ela com ela em casa. Uma vizinha às vezes também fica aqui com ela... os meus irmãos estão todos fora [no estrangeiro], sou eu sozinha que estou com ela (Sónia, 51 anos, divorciada, empregada de balcão, cuida da mãe).</i></p>

<p>Possibilidade de abdicar da profissão em prol do cuidado</p>	<p><i>Não. Porque depois, entretanto não tenho como retomar. Só se tirar férias, as férias planeadas para durante o ano (...) Se formos a pensar (...) nós ficamos sem emprego e depois como é que conseguimos outro? Outro estável? (Filomena, 52 anos, solteira, enfermeira, cuida da mãe).</i></p> <p><i>Se não houvesse outra solução, sim. Como somos eu e a minha irmã, quando não está uma, está a outra. Mas se fosse preciso, claro que sim (Ivone, 54 anos, casada, emigrante sazonal, cuida da mãe).</i></p> <p><i>Não, não (...) pronto, é assim, infelizmente é um flagelo dos nossos dias porque as pessoas têm as vidas profissionais e não... claro que não conseguem gerir as vidas profissionais com a... e devido às dificuldades, à conjuntura que vivemos nos nossos dias, e às dificuldades económicas e financeiras, não se consegue... (...) antigamente tratava-se ou deixava-se o trabalho ou as senhoras não trabalhavam e tratavam do pai, tratavam da mãe até que falecessem. Hoje não há tanto isso, há famílias de acolhimento e hoje infelizmente despeja-se os nossos entes queridos para essas... se bem que é assim... eu reconheço que passarei pela mesma fase. Os meus pais já me perguntaram, já se falou e eu já lhes disse... “pá, eu não vou deixar a minha vida” e a minha esposa sabe que aos pais dela vai acontecer igual, não é? Porque ela tem o trabalho dela, hoje em dia as pessoas também se metem com muitos encargos financeiros e têm de trabalhar para colmatar esses encargos financeiros e muitas vezes a reforma dos pais que é duzentos ou trezentos euros, vamos tratar deles e aquilo não nos dá para nada. Sabemos hoje em dia que as despesas são muito altas, estamos habituados a um certo nível de vida, a ter um telemóvel, um computador, a ter internet, a ter não sei o quê e não é com duzentos euros que o pai recebe de reforma ou trezentos que nós vamos deixar a nossa vida profissional para... percebe? (Nuno, 41 anos, em união de facto, vendedor ambulante, cuidador não principal da avó).</i></p> <p><i>(...) eu até o fazia. Mas eu não posso, menina. Não tenho outros rendimentos para além do meu trabalho, se não fazia-o de boa mente. Se eu tivesse outros rendimentos, para me sustentar eu e a filha [que está a estudar], fazia-o, mas assim não posso. O meu ordenado é muito importante para esta casa, para comermos (Sónia, 51 anos, divorciada, empregada de balcão, cuida da mãe).</i></p>
---	--

<p>A institucionalização como possibilidade e visões sobre o envelhecimento do outro</p>	<p>Institucionalização</p>	<p>Pensa/pensou. Porquê?</p>	<p><i>Sim, nunca lhe escondi que um dia ia institucionalizá-la (...) e sim, disse-lhe à minha mãe se numa dada altura ela tivesse... ficasse dependente numa cama e que requeira muitos cuidados (...) eu disse-lhe que sim, que a institucionalizaria nessa perspetiva de ela até já nem saber quem era (Filomena, 52 anos, solteira, enfermeira, cuida da mãe).</i></p> <p><i>Sim, sim (...) por circunstâncias da vida, motivos profissionais (...) a institucionalização vai aliviar a cem por cento (...) claro que estando institucionalizada era completamente diferente, uma pessoa tem uma vida cem por cento livre a esse nível (...) e hoje em dia, claro, é para o lar. É com mágoa que vejo despejar um avô um pai num lar. Se bem que é assim: “e quando chegar a tua vez?” vai ser igual, não vou dizer o contrário e depois é a tal história, é lógico que se eles estivessem bem, eles faziam a vida deles, não precisavam de ninguém a cuidar deles, pronto. Mas é lógico que precisam de alguém quando estão mal (...) também as pessoas habituaram-se a um nível de vida de libertinagem, de sair, de estar à vontade e vai ser cada vez pior. A mentalidade está-se a alterar a uma velocidade muito grande. Isto já é repetir-me, mas o pai ou a mãe ficam doentes, vão para um lar. Infelizmente. Infelizmente. Mas compreendo. Compreendo e eu por mim falo. Por nós falamos, por muito que custe (...) na classe jovem há uma situação: é imediatamente para um lar, ninguém trata de ninguém. Para um lar ou para um centro de dia. Na classe jovem, digamos abaixo da minha idade [quarenta e um anos], mesmo na minha idade, até mais um bocadinho acima (Nuno, 41 anos, em união de facto, vendedor ambulante, cuidador não principal da avó).</i></p> <p><i>O pedido está feito, só que para já ainda vou aguentando eu mais ele [o filho] a levá-la ao quarto de banho, ela ainda vai andando amparadinha e tal e... e pronto. Mas... isto não vai durar sempre porque eu também vou ficando velho, não é? E... [estou] com oitenta anos e ela é pesadinha... mas olhe, estou à espera que ma chamem (Manuel, 80 anos, casado, reformado, cuida da esposa).</i></p> <p><i>Sim (...) [mas] a reforma deles é pouca e os lares aqui levam mil, mil e tal euros por cada um, não temos condições para os meter num lar, está a perceber? (Henrique, 50 anos, solteiro, desempregado, cuida do pai e da mãe).</i></p> <p><i>Foi entre irmãos que decidimos. Alguns estavam divididos porque queriam metê-la num lar só que ela não queria (Sónia, 51 anos, divorciada, empregada de balcão, cuida da mãe).</i></p>
--	----------------------------	------------------------------	--

		<p>Não pensa/pensou. Porquê?</p>	<p><i>Não. Não... porque... enquanto eu puder... enquanto eu puder tratar dele em casa, não penso em pô-lo no lar. Depois até iremos para lá os dois! Sei lá eu o dia de amanhã... eu é o que digo sempre... não se sabe o dia de amanhã, o que é que aparece. Até poderemos ir para lá os dois. De um momento que eu não possa fazer as coisas... ou ir para um lar... ou arranjar alguém que venha tomar conta de nós, não é? (...) Eu para dizer a verdade até me queria ir lá a inscrever ao lar, à [Santa Casa da] Misericórdia mas... “vou lá hoje”, “vou lá passado amanhã”... mas ainda não fui lá. Nem lá nem a noutro lado. Ainda não fui a lado nenhum. Às vezes até digo assim: “se calhar ainda morro antes de ir para o lar, do que é que eu ando agora aqui à procura?” Porque têm de saber os meus rendimentos, têm de saber o número do Bilhete de Identidade, o número de contribuinte... uma série de papéis... então olhe... deixo correr. Se morrer já não preciso de andar com trabalho (Lídia, 79 anos, casada, reformada, cuida do marido).</i></p> <p><i>Eu cuido do meu marido à minha maneira e é com gosto e não o quero mandar para o lar (...) e houve quem me criticasse por ele ter sido chamado três vezes e eu nunca o ter lá metido. Eu não me envergonho disso (Adília, 71 anos, casada, reformada, cuida do marido).</i></p> <p><i>Nos lares nunca optei muito. Nem eu com vontade de ir nem de a mandar a ela (José, 72 anos, casado, reformado, cuida da esposa).</i></p> <p><i>Nunca nos passou pela cabeça, por enquanto. Agora daqui por diante, não sei. Vamos ver (...) tudo depende daqui por diante com ela vai ficar, se continua igual ou se piorar, tudo depende disso (...) porque se continuar assim vai chegar a um ponto que nós não vamos ter condições de a tratar como deve ser. Nem temos condições em casa para a tratar. Ela com o peso que está... vai ser complicado (Ivone, 54 anos, casada, emigrante sazonal, cuida da mãe).</i></p> <p><i>Agora de momento não porque graças a Deus ainda vamos andando. Se chegarmos a um ponto desses, tem que a gente... mas é uma coisa a pensar na altura. Por enquanto ainda não... (António, 78 anos, casado, reformado, cuida da esposa).</i></p> <p><i>Não (...) “olhai por ele porque ele vai sofrer muito, não o metais no lar” é o pedido que lhe quero fazer às minhas filhas (...) “O pouquinho que temos, poupei toda a vida mas não o mandeis para o lar porque ele vai chegar a um ponto que não vai saber onde está, não vai saber quem é” (Margarida, 69 anos, casada, reformada, cuida do marido).</i></p> <p><i>Enquanto não precisar... Já viu o que é? não é fácil. Os lares ficam caros (Cristina, 47 anos, casada, doméstica, cuida da mãe).</i></p>
--	--	----------------------------------	---

Conotações atribuídas aos lares de idosos	<p>(...) a nível institucional... nós em casa damos todos os... damos todo o amor, damos tudo e mais alguma coisa, a nível de alimentação, damos o melhor que temos e dependendo dos nossos rendimentos, tentamos dar sempre um suplemento e tudo mais (...) só nos apetece tirá-los de lá e se calhar deixarmos de trabalhar e cuidarmos deles (Filomena, 52 anos, solteira, enfermeira, cuida da mãe).</p> <p>Agora... por momento... penso que está melhor cá em casa porque... como é que eu hei-de explicar... faço-lhe todos os miminhos (Lídia, 79 anos, casada, reformada, cuida do marido).</p> <p>Se nós temos boas condições, para que é que eu vou metê-la no lar? Ainda por cima agora que tem havido muitos problemas por causa desta doença [covid-19] (José, 72 anos, casado, reformado, cuida da esposa).</p> <p>Se todas as pessoas que trabalhassem ganhassem tanto como um lar... ainda valia a pena trabalhar. Há quem trabalhe e não ganhe tanto (Cristina, 47 anos, casada, doméstica, cuida da mãe).</p>
Infantilização da velhice	<p>Eles gostam muito que lhes digamos que gostamos deles, é tratar... é como tratar de um bebé. Eles tornam-se muito mimados, muito, muito (Filomena, 52 anos, solteira, enfermeira, cuida da mãe).</p> <p>É como cuidar de um filho, é igual. Ela está pior até (Ivone, 54 anos, casada, emigrante sazonal, cuida da mãe).</p> <p>É como uma criança, anda como um cordeirinho atrás de mim (Margarida, 69 anos, casada, reformada, cuida do marido).</p> <p>(...) eles agora são como uns garotos pequenos porque agora não têm noção nenhuma. Só estão bem a sujar ou a fazer coisas que não se deve fazer (...) tenho que alertá-los dos perigos (Henrique, 50 anos, solteiro, desempregado, cuida do pai e da mãe).</p> <p>E é assim, tu aprendes a cuidar dos irmãos mais novos, dos sobrinhos, dos filhos a seguir, e com isso tudo cuidas dos pais, igual como se fossem os filhos (Sónia, 51 anos, divorciada, empregada de balcão, cuida da mãe).</p>

Vivência e experiência da prestação de cuidados informais	<p data-bbox="264 619 300 1098" style="writing-mode: vertical-rl; transform: rotate(180deg);">Duração do cuidado e rotinas diárias</p> <p data-bbox="315 225 2092 746"> <i>Isto tem sido ao longo dos anos (...) [permanentemente] já há cinco anos (...) até ter o AVC ela levantava-se, fazia os cuidados de higiene, fazia as pesquisas [das glicémias], alimentava-se, ia-se orientando, ia para a cama, via televisão, fazia as coisinhas dela. Se eu fosse fazer [o turno da] tarde, deixava-lhe as coisas orientadas. Agora nestes últimos tempos, há para aí um ano e qualquer coisa, ela começou a ter lipotimias e caía com facilidade e eu entretanto, por causa das glicémias, eu deixava o pequeno-almoço ou ela já o tomava, quando eu ia fazer [o turno da] manhã, e ela ficava na cama. Depois deixava o almoço orientado e ela terminava-o e depois à tarde eu ia trabalhar, fazer o turno das quatro [da tarde] à meia-noite, já lhe deixava o lanche preparado, de tal maneira, para que ela fosse comendo. Entretanto ia-me telefonando, depois fazia as pesquisas e às vezes pedia ao meu irmão, mas pronto, ela não precisava tanto, ia para casa dele, e nós íamo-nos comunicando e ela ia fazendo as suas atividades e... mas estava sempre a supervisionar. Sempre, sempre, sempre (...) [depois dos AVC's] posso-lhe descrever que tinha de me levantar logo de manhã cedo, fazer-lhe as pesquisas [da glicémia], dar-lhe a medicação, avaliar-lhe os sinais vitais. Ela é diabética, faz insulina, a lenta e a rápida... dar-lhe o pequeno-almoço, ir com ela à casa de banho se possível, neste momento ia com o andarilho e tinha de a pôr para ir com o andarilho. Quando não era permitido, que eu via que realmente não... estando sozinhas eu e ela não conseguíamos e podia acontecer alguma coisa, substituía-lhe a fralda, fazia-lhe a higiene na cama e depois deixá-la estar a descansar e depois ajudá-la a levantar para ir almoçar, ajudar-lhe a almoçar, que entretanto ficou com algumas limitações, mas ajudá-la, tentando torná-la independente, mas ajudando-a a comer e a vesti-la e pronto, sempre estimulando (...) e durante a noite ter de dormir cinco minutos e acordar dali a bocado porque durante aqueles cinco minutos se calhar chamou-nos e nós naqueles cinco minutos não ouvimos e estamos ali meia hora acordados e não chama por nós. Para ir à casa de banho, por qualquer outro motivo. Estamos sempre dependentes [do facto] de se levantar e poder cair, não é? [é] estar vinte e quatro horas sobre vinte e quatro horas (Filomena, 52 anos, solteira, enfermeira, cuida da mãe).</i> </p> <p data-bbox="315 767 2092 922"> <i>Ele já há muito tempo que está doente, não é? Já há mais ou menos onze anos que tem tido muitas dificuldades (...) primeiro é preciso mudá-lo [já que usa fralda], lavá-lo, dar-lhe de comer... de manhã, ao meio dia, à noite... e, bom... é tudo... todos os dias é a mesma coisa. Não modifica nada. E depois, claro, fazer a lida da casa e... tudo o que é necessário dentro de casa. É preciso fazer tudo. Fazer o comer, as compras, a limpeza... tudo o que é necessário, faço eu sozinha tudo (...) é todo o dia, é de manhã, ao meio dia, à noite, durante a noite... sempre porque não tenho mais ninguém (Lídia, 79 anos, casada, reformada, cuida do marido).</i> </p> <p data-bbox="315 943 2092 1193"> <i>Durante sete anos, que já tem a doença, de manhã, levantava-me todos, todos os dias às seis da manhã para lhe dar a medicação que o médico mandou; eu dava-lhe o comprimido às seis da manhã, dava-lhe a insulina, media-lhe os diabetes, fazia-lhe a barba, todos os dias eu o lavava, não o trazia para a casa de banho, mas lavava-o todos, todos os dias, eu o lavava por metades: levava uma bacia para a cama e... uma bacia e uma toalha, punha-lhe a toalha por baixo, todos os dias o meu marido era mudado e todos os dias o meu marido era limpo. Todos, todos, todos os dias (...) todos os dias lhe fazia a barba, todos os dias lhe fazia a higiene... e então depois ia dar uma volta. Depois deixava-lhe comida ali em cima da mesinha de cabeceira: “olha, lá para as nove ou dez comes isto” (...) às onze da manhã eu regressava, fazia o almoço e almoçávamos e se tivesse de ir para mais algum lado, ia. Se não, ficava cá em casa de tarde. E foi assim até agora que eu tenho tratado dele (...) vinte e quatro horas sobre vinte e quatro horas (Adília, 71 anos, casada, reformada, cuida do marido).</i> </p> <p data-bbox="315 1214 2092 1485"> <i>Tenho que a ajudar a levantar da cama, tenho que a ajudar a virar... Logo de manhã... ela às vezes até sai da cama do pé de mim, diz que quer que descanse melhor, mas é pouco mais de uma hora. Às sete da manhã já tenho a medicação para lhe dar. Depois toma outro às oito. Mas entre as sete e as oito tem de beber água com um tratamento que tem. Depois faço o pequeno-almoço, ela gosta de uns cereais, faço-lhos. Depois toma [mais medicamentos] às dez e meia. Se eu tiver de sair e não puder adiar, deixo-lhe tudo à mão e telefono-lhe. Às vezes não me atende. Se vejo que não me atende, insisto. Se não me atente, agarro e volto para casa ver o que se passa. E depois tenho de vir um pouco mais a tempo antes do meio-dia para tratar do almoço. Almoçamos, descansamos um bocado e... e depois às três e meia toma outra medicação. Às seis volta a tomar outra e depois toma às dez e meia da noite. Toma sete vezes ao dia. Quando ela se quer deitar e ainda não tiver tomado a medicação, dou-lhe um pouco antes. Foi a minha filha que me disse para fazer assim. E depois deixo-a descansar. E é esta a nossa rotina todos os dias (...) já à volta de dez anos [cuido] todos os dias. É mais durante a noite. Ela tem estado mais calma mas à noite era pior (José, 72 anos, casado, reformado, cuida da esposa).</i> </p>
---	---

Há dias que não a vou chamar, ela levanta-se... ela não tem hora para se levantar. Ajudo-a a vestir, ajudo-a a calçar, na casa de banho tenho de a ajudar a tomar banho e ela nem aceita sequer que a gente ande assim de volta dela porque tem muita vergonha que a gente a veja (...) sou eu quem lhe faz o pequeno-almoço. Tento variar para não lhe dar sempre o mesmo. toma um comprimido de manhã por causa da tensão e outro à noite, por causa da cabeça (...) nem tem dieta para comer nem nada, ao meio-dia almoça como nós. O que nós comemos, é o que ela come também. Ao meio da tarde dou-lhe o lanche e ao longo da tarde vou-lhe dando água. Dou-lhe pouca porque ela não quer muita água. Água não é com ela. Vou fazendo com que ela ande um pouco mas ela não quer nem por nada. Em se sentando, se eu a deixar, está quatro, cinco horas sem sair do sítio, não lhe dá para se levantar e às vezes converso com ela, outras vezes ponho-lhe música, que ela gosta muito de música e passamos assim o dia. E de resto, passamos assim o dia, por aqui. Às vezes se estiver lá em baixo a passar a ferro ela propõe-se a dobrar umas meias e assim as coisas mais miúdas, entretém-se a fazer. Mais do resto... não. E falar tem que a gente puxar por ela. Dez anos para cá, é todo o dia, desde de manhã até à noite. E mesmo de noite tenho de estar sempre com o sentido nela (...) tenho de estar atenta, não vá ela sair de casa assim à noite **(Ivone, 54 anos, casada, emigrante sazonal, cuida da mãe).**

Já há... até parecia que não era tanto porque a psicóloga questionou-a sobre a última vez que ela tinha [lá] ido e ela respondeu que talvez dois anos mas ela [a psicóloga] tinha lá no computador e na verdade já eram quatro anos. Já são quatro anos que ela está assim. O tempo passa-se a correr, uma pessoa não dá por ela (...) [Ela] tem uma caixa para organizar a medicação, com todos os dias da semana e ao sábado organiza-a. Se não a tiver à vista, não se lembra. Se, por exemplo, tem dúvidas, vai à caixa e tem o dia "tal". Se estiverem lá é porque não os tomou, se não estiverem, é porque já os tomou (...) eu essa parte ainda não percebo muito bem (...) ainda confundo. Mas estou de olho, vou para o pé dela quando vai preparar a caixa **(António, 78 anos, casado, reformado, cuida da esposa).**

É todo o dia. Nós de manhã levantamo-nos, tomo o pequeno-almoço. No dia anterior, à noite, deixo-lhe sempre já preparadas as sopas de azeite e alho porque ele leite e isso não liga nada. Eu à noite já tenho esse cuidado de as deixar no frigorífico para depois aquecer no micro-ondas. Ele toma logo a medicação e come, andamos por aqui, temos aqui uma hortinha, ele vai lá sempre dar uma voltinha. Quando chega ao meio-dia almoçamos e depois eu deito-me um pouquinho. Ele não costuma deitar-se à tarde porque depois diz que não dorme de noite, lá vai para a varanda sentar-se com o gato e a gata e entretém-se aí. Aí para as cinco vamos à horta regar. Depois pronto, jantamos. Antes de nos deitarmos... ele já está habituado, tenho-lhe ali umas bolachinhas, come as que que lhe apetecer. E é assim a nossa vida. Quando eu podia ainda íamos andar um pouquinho à tarde, um quilómetro para lá e um quilómetro para cá. Agora a prótese não me deixa. Aqui vamos passando o nosso tempinho. É a nossa vida agora (...) há cinco anos **(Margarida, 69 anos, casada, reformada, cuida do marido).**

Desde... há já cerca de oito meses (...) na situação que a minha avó está, pronto, requer de facto um acompanhamento a cem por cento, tem de ser... não se pode deixar nem um minuto. Porquê? Porque devido à situação mental dela, se uma pessoa vira costas, nem que seja um minuto, ela já se levanta, já não a encontramos... comer ela ainda come pela mão dela **(Nuno, 41 anos, em união de facto, vendedor ambulante, cuidador não principal da avó).**

É todo o dia. É vinte e quatro horas (...) há sete anos. De manhã, às oito horas tenho que me pôr a pé eu mais o filho, tirá-la da cama, levá-la ao quarto de banho, mudá-la, pôr-lhe a fralda, tirar-lhe a fralda da noite, pôr-lhe uma fralda nova e depois fica ali sentada e... e tenho de lhe dar água para ela beber por causa dos rins (...) à uma e meia mudo-a, outras vezes mudo-lhe a fralda e deito-a na cama para descansar e depois às cinco e meia, seis horas, venho levantá-la para não estar, para estar aqui mais um bocadinho e não estar sempre deitada. Mudo-lhe a fralda, ponho-lhe uma fralda nova, porque ela toma... Lasix, que é para fazer xixi e... faz bem a outras coisas. E pronto e vai para ali, vai para ali até lá para as oito, nove horas. Às nove janta, e eu mais o meu filho levamo-la para o quarto de banho, mudamos-lhe a fralda, pomos-lhe uma fralda nova e fica assim toda a noite a dormir (...) dia sim, dia não tenho de lhe pôr Microlax para ela fazer as necessidades, porque ela é presa dos intestinos **(Manuel, 80 anos, casado, reformado, cuida da esposa).**

	<p>Há três anos (...) tirando as oito horas que estou no trabalho, o resto está sempre dependente de mim. Desde segunda a domingo e de domingo a segunda. Levanto-me de manhã, é dar-lhe banho, depois dou-lhe a medicação. Tem de a fazer antes do pequeno-almoço. Depois senta-se no sofá e eu faço a minha vida de casa porque estive um mês e tal em casa, não é? Depois dou o lanche, à noite dou-lhe o jantar e depois aí para as dez, dez e pouco meto-a na cama. Todos os dias mais ou menos àquela hora certinha lhe dou a medicação e meto-a na cama para ela poder descansar. E agora obrigo-lhe a dormir uma hora ou uma hora e meia depois de almoço para descansar a cabeça (Sónia, 51 anos, divorciada, empregada de balcão, cuida da mãe).</p> <p>Ela já há cinco anos que está a viver comigo, ela já não podia estar sozinha (...) estou todo o dia a olhar por ela porque pode sempre precisar de alguma coisa, não é? E depois também tenho a horta, há sempre que fazer. Tenho animais para cuidar. É preciso ir à horta para lhes trazer de comer, é preciso isso tudo (Cristina, 47 anos, casada, doméstica, cuida da mãe).</p>
<p>Significados produzidos em torno do cuidado</p>	<p>É retribuir um bocadinho tudo o que eles fizeram por nós, querendo nós isso, não é? Porque... podendo nós estar e dar todo esse carinho. Porque há pessoas que são cuidadores, mas talvez não consigam transmitir tudo isso e não estejam tão preocupados (...) eu gosto bastante [de cuidar da minha mãe]. Aliás, eu se puder ajudar as outras pessoas também ajudo. Não ajudo só a minha mãe. Se puder ajudar as outras pessoas também ajudo. Tenho uma vizinha que também de vez em quando também a ajudo e também se tiver amigas ou assim que precisem, também as ajudo. Dada a minha profissão também não posso estar sempre presente mas também gosto de ajudar as outras pessoas (Filomena, 52 anos, solteira, enfermeira, cuida da mãe).</p> <p>eu gosto, se não, não o faria e claro, ocupo-me dele, todo o melhor que posso (...) eu vou dividindo o meu tempo o mais possível para me ocupar dele. Os dias... há dias melhores, outros menos bons... vai-se passando. Uma pessoa também não pode só ter tudo bom, não é? A gente também tem de passar algumas coisas menos boas. E pronto... sinto-me bem, tenho-me sentido bem. Umas vezes mais cansada, outras menos... outros dias mais enervada, outros menos enervada... é assim. Mas é tudo à volta dele, sempre a pensar nele e sempre em função dele. É a minha tarefa enquanto puder... enquanto puder ocupar-me dele, é por ele que tenho de olhar. Por ele e um pouco também por mim, não é? Porque se eu não puder, também não posso ocupar-me bem dele, não é assim? (Lídia, 79 anos, casada, reformada, cuida do marido).</p> <p>Muito! Sinto-me muito orgulhosa de cuidar dele! (...) eu fazia-lhe tudo, tudo (...) eu tinha de lhe fazer tudo (...) Fazia-lhe a comida, dava-lhe, porque ele também tem Parkinson, passava-lhe a comida, nunca comeu comida normal, comia sempre comida passadinha e ele consolava-se e coitadinho, comia e estava feliz. No fundo ele não se sentia infeliz (...) eu fazia-lhe tudo e mais alguma coisa às vezes às três da manhã tinha que me levantar para o mudar. Com estas coisas todas, ele agora faz-me falta. Faz-me falta porque não tenho ninguém. Não tenho ninguém... a minha vida tem sido um caos... (Adília, 71 anos, casada, reformada, cuida do marido).</p> <p>Significa que tenho a obrigação de o fazer, moralmente e sem ser moralmente. Pronto... se fosse eu também gostava que ela olhasse por mim. E tenho a certeza que o fazia, por isso (...) ela está sempre a ter pena de mim (...) eu sinto-me mais ou menos à vontade, sinto-me bem (José, 72 anos, casado, reformado, cuida da esposa).</p> <p>Gosto e eu sinto-me bem. Se não me sentisse bem também não a queria cá em casa, para estar a trata-la mal também não a queria cá (Ivone, 54 anos, casada, emigrante sazonal, cuida da mãe).</p>

Eu lamento esta situação. Às vezes estou mal. Mas como isto está a ser a ela, também podia ser a mim. É o dever, não é? (...) eu sem ela é como não viver (António, 78 anos, casado, reformado, cuida da esposa).

[significa] Tudo! Amor... tudo, tudo! Mas mais, mais, amor (Margarida, 69 anos, casada, reformada, cuida do marido).

(...) primeiro é um gesto de amor, de retribuição por tudo o que ela fez pelos filhos e pelos netos, acima de tudo é isso. Pela necessidade dela, e pelo facto de... é isso (...) é uma questão de carinho, um gesto de carinho, de retribuição, de... e de dar um... pronto, pela idade que tem e pela doença que tem, sabemos perfeitamente que nós também vamos para lá e não se sabe quem morre, não é? Mas, pronto... prestar alguns carinhos nos últimos anos de vida da minha avó (Nuno, 41 anos, em união de facto, vendedor ambulante, cuidador não principal da avó).

(...) significa muito porque eu gosto muito dela. Tenho muita pena dela. Eu se pudesse, se pudesse tinha-a sempre comigo. É uma coisa que me custa muito (...) eu gosto muito dela e vai-me custar muito um dia quando falecer ou que vá para o lar ou assim, vai-me custar muito, mas tem de ser (Manuel, 80 anos, casado, reformado, cuida da esposa).

Eu sou solteiro, não tenho mais nenhuma ocupação, esta é a minha ocupação. Eu tenho família, a minha família é esta, eu tenho de tratar de quem tratou de mim, não é? É claro que uma pessoa não pode ser individualista e deixar estas duas pessoas, eu não fui criado assim, 'tá a perceber? Já que eles me botaram ao mundo, eu também não os vou abandonar, não é? (...) eu vivo para eles (...) isto não é vida para mim (Henrique, 50 anos, solteiro, desempregado, cuida do pai e da mãe).

Significa muito. Mas mesmo muito. Enquanto eu puder... enquanto eu puder tê-la comigo não a deixo ir para lado nenhum. É agradecimento... tudo! Agradecimento pelo que fez por mim e pelos outros [filhos] mas mais por mim. É gratificante. É muito. E eu acabo cansada e muitas vezes queria dormir e não posso, mas é muito, muito bom cuidar dela, muito bom. E enquanto puder, como eu digo, terei-a aqui comigo (Sónia, 51 anos, divorciada, empregada de balcão, cuida da mãe).

(...) por um lado gostava de ainda não a aturar porque era sinal que ela tinha saúde, não é? Por outro, estou feliz em a aturar (...) porque é bom porque está ao pé de mim. Mais a queria ter aqui ao pé de mim. E ao meu pai não o tenho cá porque... ele está acamado e (...) uma pessoa assim, acamada, eu já estava tolhida (...) é família, sou obrigada a aturá-la (...) eu gosto e tem corrido bem. Ela porta-se bem (...) Mas estou a gostar. É um dever, coitadinha. Tomara-a eu aqui bem anos. Ela às vezes diz: "eu qualquer dia morro" "ó! Morre o quê?" Ela faz-me tanta falta... é uma companhia. Ninguém imagina o que é bom! (Cristina, 47 anos, casada, doméstica, cuida da mãe).

<p>O cuidado como condicionante da realização pessoal do/a cuidador/a</p>	<p>Na profissão... talvez porque eu nunca quis trabalhar em Bragança, a nível profissional eu nunca quis trabalhar em Bragança. E derivado a tudo o que aconteceu, mas... isso... isso foi um problema familiar, não é? Entretanto tinha acabado o curso e seis meses depois tive que regressar para acompanhar a minha mãe e depois também tivemos um julgamento muito complicado, houve assim umas complicações graves e eu nunca quis trabalhar em Bragança, nem nunca quis viver em Bragança e tive... e houve acontecimentos da minha vida que teriam levado outro destino que não levaram, ficaram pendurados por eu ter que regressar e ter tomado esta atitude mas se eu não tenho tomado esta atitude, se calhar a minha mãe hoje seria uma doente... se calhar já não sabia quem era, se calhar estava numa psiquiatria, ou já não estava cá (...) acabei por não fazer a minha vida. Não casei, não tive filhos, estive sempre com a minha mãe. O meu irmão foi fazendo a vida dele (...) não me arrependo (...) embora não me sinta com vontade às vezes, sinto que estou a fazer um bom trabalho (Filomena, 52 anos, solteira, enfermeira, cuida da mãe).</p> <p>Sim, isso sim. Quando é a altura de fazer certos trabalhos, ir à azeitona, tem de ir o meu marido sozinho porque eu não posso, tenho de ficar com ela, não posso deixá-la. Ou quando tenho de ir à cidade a uma consulta ou às compras ou outra coisa qualquer, ou tem de ficar o meu marido aqui, ou então tenho de ocupar alguém para que fique com ela. Ou a minha irmã ou um vizinho. Ela sozinha não pode ficar em casa. Nisso eu sinto que estou presa, que não posso... não posso ir quando quero, pronto (Ivone, 54 anos, casada, emigrante sazonal, cuida da mãe).</p> <p>Sim, [é uma condicionante em] muitos [aspetos pelo] facto de não poder nunca abandonar a pessoa (Nuno, 41 anos, em união de facto, vendedor ambulante, cuidador não principal da avó).</p> <p>Eu sinto-me preso, não posso ir a lado nenhum com amigos nem posso ir jantar fora nem almoçar nem festejar nada, nem... qualquer coisa, estou preso, percebe? Estou aqui porque sinto-me quase na obrigação de estar aqui (...) só que pronto, é a minha maneira de ser... tenho coração (...) tenho mais dois irmãos que não fazem isso, está a perceber? Têm a vida deles (Henrique, 50 anos, solteiro, desempregado, cuida do pai e da mãe).</p>
<p>Impactos co cuidado a nível físico e emocional</p>	<p>Não poder ter visitas, não poder visitar a minha mãe... é muito complicado. Para mim e para ela (...) é mesmo bastante cansativo (...) mesmo sendo profissional de saúde, é muito difícil, muito difícil, custa muito... é muito... é preciso ter... gostar muito para estar a cuidar (...) ser cuidadora e trabalhar é muito complicado (...) Estar vinte e quatro horas sobre vinte e quatro horas a cuidar de uma pessoa muito dependente e que necessita de cuidados e que a queiramos cuidar como... com tudo, é muito desgastante, muito desgastante. Não se consegue dormir, não se consegue descansar (...) É muito complicado ser cuidadora e nós pensamos muito nos nossos pais e queremos fazer o melhor (Filomena, 52 anos, solteira, enfermeira, cuida da mãe).</p> <p>As maiores dificuldades é para a gente os mudar... para os mudar é que é mais complicado. E afeta a minha saúde, não haja dúvida, porque a gente tem que... como é que hei-de dizer... é a força... é o trabalho... isso... claro que afeta... porque se eu não puxar e se não fizer trabalho... não me canso tanto como se o fizer... não é? Eu também já posso pouco... já posso pouco... mas enquanto puder... (Lídia, 79 anos, casada, reformada, cuida do marido).</p> <p>Custava-me muito a mudá-lo. Mas eu fazia-o com amor, que não me custava nada. Não tinha nojo de sujar as mãos ou o que fosse. E antes de ele ficar assim, ele dava a insulina a ele próprio e eu até virava a cara. Quando tive de começar eu a dar-lhe a insulina, foi como se nada fosse. Era naturalmente. E ele não é chato de tratar... e isso para mim valia muito (...) tem impactos, tem... porque eu sinto-me doente. Acho que tenho uma depressão porque (...) me dá para chorar [emoção] e tenho tido muitos problemas, eu... eu já fui operada nove vezes e parece que Deus me tem dado forças e saúde. Não tenho muita [saúde] mas... como quem diz, eu estou tão acabada... devido às anestésias que levei (Adília, 71 anos, casada, reformada, cuida do marido).</p>

Às vezes... canso-me (...) se a gente não tem o devido descanso é normal (...) há uns tempos, durante a noite, não me deixava descansar. Eu tinha de dormir de dia porque de noite não me deixava descansar. E a gente não se aguenta sem dormir, não é? Ela gritava muito de noite porque tinha muitas dores e levantava-se frequentemente para fazer as necessidades e eu tinha de a ajudar a levantar e a deitar. E no inverno por mais aquecimento e tudo que tenhamos, ela não está bem, não é como agora nos dias quentes, não custa tanto a levantá-la e o ambiente é diferente. No inverno é sempre mais difícil (...) já estive mal quando era mais difícil e que via que não conseguia dormir nem nada. Não aguentava muito tempo se continuasse assim... agora vou andando (...) ela tratava-me mal, chamava-me nomes e... Mas também reconhecia que aquilo não era natural dela. Era da própria doença(...) outras vezes chamava-me pai. Depois puseram-lhe outra medicação e melhorou um bocadinho. Pronto, não posso ligar a certas coisas...O resto tenho de aceitar **(José, 72 anos, casado, reformado, cuida da esposa).**

Além de ser nossa mãe e de a gente ter paciência e tudo... há dias que a gente fica mesmo saturada. Às vezes com as conversas que ela tem, até nós próprios nos confundimos (...) e depois de noite não dorme. Passa a noite toda a falar... para mim é complicado. Há dias que é muito cansativo porque é assim... eu tenho uma vida um bocado agitada. Vou daqui para a França e lá não tenho um minuto [livre] a não ser o domingo... Por isso não tenho muito descanso (...) Eu depois precisava de estar aqui pelo menos... um mês a aliviar o stress todo que trago de lá (...) cansa bastante a cabeça, isso cansa. E também físico, também... fico muito parada aqui. Precisava de mais movimento porque às vezes até parece que já não tenho forças para subir as escadas, de estar tanto tempo aqui fechada. É mais isso. E pronto, a cabeça... cansa muito a cabeça **(Ivone, 54 anos, casada, emigrante sazonal, cuida da mãe).**

Se ela ficar pior, eu fico muito mal, muito mal. Vou-me ver muito mal para enfrentar isto, meter isto na cabeça e enfrentar a vida como puder (...) para mim, vai-se complicar a minha saúde, mas eu graças a Deus não tenho sentido nada. Fui operado à coluna, fui operado à vesícula e... mas fiquei bem, graças a Deus (...) Mas... é duro isto. Quando um doente se queixa ao médico, o médico a obrigação dele era analisar isto, ainda lhe valia. Se um doente se queixa, é porque lhe dói. Ele está ali é para atender as pessoas. Quando... primeiro ele tinha um consultório dele, quando era o consultório dele, o dinheiro caía, pronto, tudo bem, era mais simpático. Agora... agora não tem consultório dele... pronto. Agora assim nada lhe valeu, já [as células] estavam mortas, já não lhe valeu **(António, 78 anos, casado, reformado, cuida da esposa).**

(...) eu também tenho diabetes, sou hipertensa, fui operada a primeira vez, correu mal, fui operada a segunda vez, correu mal, vamos ver agora a terceira. E já estou cansada (...) tem sido muito sofrimento... Eu estive internada na psiquiatria [emociona-se], entrei em depressão, tentei matar-me (...) sofri eu, sofreu o meu homem (...) dei muito que sofrer aos meus netos, aos meus filhos... sofreram muito por vias de mim (...) às vezes sinto-me um bocado em baixo. Sinto que torno a ficar... mas não, não deixo porque ele precisa de mim, menina. Se eu lhe faltar, falta-lhe tudo (...) [custa] às vezes ajudá-lo e não poder, ajudá-lo por exemplo a tomar banho. Tenho de estar sempre atenta e... querer ajudá-lo [mais] e não poder (...) isto afeta e não afeta. Afeta-me porque lhe queria fazer mais do que o que posso. E não me afeta porque eu fui operada à vesícula e ele olhou por mim, fui operada a primeira vez ao joelho e foi impecável comigo, fui operada a segunda vez, tornou a ser impecável comigo e quero-lhe fazer tudo o que eu puder **(Margarida, 69 anos, casada, reformada, cuida do marido).**

[É] muito, muito desgastante, muito cansaço (...) o desgaste mental que ele causa, é muito grande e pronto, chega-se a um ponto que eu tenho dias que vejo a minha mãe quase pior do que ela [a avó] porquê? Porque passa duas ou três noites sem dormir e depois também não a pode largar, a não ser quando estou eu e trato eu dela (...) há sentimentos de tudo, sentimentos de tristeza, de... o que é que acontece? É muito triste e muito complicado. É muito duro ver a pessoa como se conheceu e como se está a ver agora (...) as dificuldades... ora bem... acima de tudo, como a minha avó é uma senhora, apesar da situação mental dela, ela ainda tem um sentimento... digamos de vergonha e por vezes tenho de a levar à casa de banho e... pronto, se bem que ela ainda se consegue limpar mas pronto, é uma situação... parece-me que a maior dificuldade é essa **(Nuno, 41 anos, em união de facto, vendedor ambulante, cuidador não principal da avó).**

	<p><i>Agora já me sinto cansado, sabe? Há sete anos quando vim para cá ainda me tinha com força, ainda me sentia com forças. Agora as forças vão falhando porque já são oitenta anos, mas tudo o que for necessário fazer, ainda faço. Tudo o que puder. Para o bem dela faço tudo (...) houve uma altura em que eu já não podia sozinho segurá-la no banheiro porque se não ela caía, não é? E foi quando a inscrevi no lar e vêm cá duas vezes por semana dar-lhe banho (Manuel, 80 anos, casado, reformado, cuida da esposa).</i></p> <p><i>Para mim no princípio foi chocante ter de dar banho à minha mãe, 'tá a ver? E mesmo quando ela faz as necessidades, ter de tratar da roupa assim, andar com tachos... porque não se pode pôr a lavar na máquina assim (...) e depois ela não se consegue controlar e faz as necessidades em qualquer lado, suja a roupa e depois tenho de tratar disso tudo. É complicado. É cansativo, é stressante, é... às vezes enervo-me com eles (...) Eu tive um acidente quando era novo, parti esta perna [esquerda], dei cabo desta vista [olho direito], não vejo. Tive um traumatismo craniano, estive em coma nove dias... e também agora já quase não posso trabalhar porque a coluna não me ajuda e tratar deles também é um esforço para o corpo, é desgastante (Henrique, 50 anos, solteiro, desempregado, cuida do pai e da mãe).</i></p> <p><i>É muito cansativo e também muito stressante. Eu passo muitas noites sem me deitar (...) Para além do cansaço, outra grande dificuldade é quando chego a casa e ela não me conhece. Custa-me muito. É a doença... se ela me cair numa cama [ficar acamada] posso sentir mais dificuldades mas até agora não. Ela levanta-se, vai pelo pé dela à casa de banho e tudo... tenho que lhe dar banho, dar-lhe de comer, dar-lhe a medicação. O Alzheimer não a deixa lembrar disso. Agora se ela cair numa cama é que eu não a vou poder aturar (Sónia, 51 anos, divorciada, empregada de balcão, cuida da mãe).</i></p> <p><i>Acho que não tenho. Não vejo assim nenhuma... Não tenho, não (Cristina, 47 anos, casada, doméstica, cuida da mãe).</i></p>
<p><i>Estratégias para lidar com as dificuldades decorrentes do cuidado</i></p>	<p><i>Eu já consultei... a nível psicológico já fiz consulta (...) em que o psicólogo, depois de eu expor os meus problemas todos me disse que eu era capaz de os resolver, que não valeria a pena continuar com as consultas porque se consegui resolver até à data que eu fiz as consultas, também iria conseguir vencer (...) eles são da opinião que nós temos... claro, a minha mãe é minha mãe, eu tenho de viver a minha vida. Segundo eles eu até poderia sair de Bragança e deixava a minha mãe, deixava o meu irmão, iria fazer a minha vida noutra sítio, seria a maneira de me libertar. É mais ou menos a resposta que nos dão e que por exemplo: “a mãe é a mãe, tem de se orientar, como tem outro irmão, têm de se dividir pelos dois, têm que ser os dois” (...) eu há períodos que choro com extrema facilidade, que não paro de chorar e... de vez em quando tenho de recorrer a medicação. Não a faço continuamente, mas de vez em quando sim, recorro a alguma medicação. Alguns antidepressivos. Muito mais do que isso não. Neste momento também estou com um antidepressivo, mas... fraquito. Mas estou a conseguir conciliar-me melhor. Mas devo-lhe dizer que até ao final de janeiro as coisas foram muito complicadas, muito complicadas. Primeiro comecei por ter dores de cabeça, dado aquilo que aconteceu sentia-me muito cansada e tinha dores de cabeça que não paravam com medicação. Depois vieram as dores musculares, as dores ósseas, tudo junto e depois vieram as dores de estômago por causa da medicação que tomei. Tive de fazer... terapias... tive que ir fazer osteopatia. Tive que recorrer a algumas sessões que me melhoraram. Eu se, entretanto, começar a ficar nervosa, o meu sistema gástrico reflete-se logo. Fico logo com problemas gástricos e... mas neste momento estou um bocadinho mais estável. Consigo, consigo estar mais calma e consigo não chorar tanto e estou calma, estou relativamente calma. Estou a aceitar a situação ou a pensar que a aceito, não sei. Ahmm... é assim... a psiquiatria não queria recorrer... não é que tenha receio de recorrer. Mas futuramente vou ter de recorrer. Vou ter de fazer alguma medicação. Hoje em dia também já não são tão agressivas como eram há quinze anos atrás... não sei... não sei... no dia em que a minha mãe me faltar ou sentir falta de a cuidar... (Filomena, 52 anos, solteira, enfermeira, cuida da mãe).</i></p>

*Por enquanto ainda não falei com ninguém... por enquanto ainda não... nem com o médico, nem nada... ainda vou podendo. Para me distrair e não estar sempre aqui, olhe... vou estender a roupa ali ao quintal... Tenho as galinhas, passo algum tempo na horta, vou dar de comer às galinhas, vou estender a roupa... trago batatas, trago o que é preciso da adega e passo assim a minha vida. São os meus dias... todos os dias a mesma coisa. Não tenho mais distrações. É assim que passo a minha mocidade **(Lídia, 79 anos, casada, reformada, cuida do marido)**.*

*Olhe eu quanto a isso não fazia nada. Andava para a frente! Tinha que andar. É que eu nem me sentia cansada com ele, pode acreditar que eu nem cansada me sentia. Nem que fosse à uma da manhã, ou às duas, ou às três ou às quatro, ou fosse à hora que fosse, levantava-me e tinha a casa sempre quentinha e andava como se nada fosse. E se ele me chamasse, lá estava eu para o que ele precisasse **(Adília, 71 anos, casada, reformada, cuida do marido)**.*

*Às vezes pego no carro e vamos até onde calha. Tiro-a daqui um bocado porque alivia um pouco. Vamos no carro um pouco para um lado e para o outro e é assim. Daqui a bocado se calhar já tiro o carro [da garagem] e vamos até à ribeira (...) eu vou fazendo uns trabalhitos por aqui e às vezes pago para me ajudarem a fazer algum trabalho, para cortar a relva e assim **(José, 72 anos, casado, reformado, cuida da esposa)**.*

*Eu ponho música, gosto muito de ouvir música, lá no YouTube; vou um pouquinho lá para baixo e ando de voltas da costura, gosto muito de costura e de andar lá de volta da máquina e das flores e... vou aliviando assim um bocadinho. A música faz-me aliviar, faz-me bem. Se estiver um bocadinho stressada, deixa-me bem **(Ivone, 54 anos, casada, emigrante sazonal, cuida da mãe)**.*

*Não sou de me juntar com ninguém, aqui também não há ninguém, menina. Mas também não dá para a gente se chegar como antigamente, não dá. Tem de estar a gente sempre com aquele medo. Mas também aqui não há quase ninguém, passam-se dias que não se vê ninguém. Sabe quem é a minha companhia? É a televisão, é a minha companhia **(Margarida, 69 anos, casada, reformada, cuida do marido)**.*

*É assim... ela requer que se esteja constantemente com atenção a ela, não dá... não podemos dizer assim: “amanhã vamos sair para nos distrairmos desta situação”. Não dá. Requer que se esteja cem por cento do tempo com ela. Agora é assim... o que é que se faz... olha... respira-se fundo e tem que se continuar **(Nuno, 41 anos, em união de facto, vendedor ambulante, cuidador não principal da avó)**.*

*Enquanto ela está deitada eu entretenho-me na minha oficinazinha lá baixo, onde estou entretido, olhe... faço estes carrinhos como vê ali. Entretenho-me a fazer... estas coisinhas miudinhas de bricolagem. É nisto que me ocupo quando tenho vagar e disposição também. Vagar e certa disposição. Às vezes nem sempre estou bem disposto. Às vezes sabe Deus, não é? Mas a gente tem de deitar isto para trás das costas **(Manuel, 80 anos, casado, reformado, cuida da esposa)**.*

*Gosto de por exemplo à tarde, a minha mãe deita-se um bocado e eu vou-me até lá baixo a uma tasquinha onde se junta o pessoal, os amigos e é ali onde é que alívio um bocadinho a cabeça. E depois tenho de vir para casa para continuar a fazer a rotina... **(Henrique, 50 anos, solteiro, desempregado, cuida do pai e da mãe)**.*

*Não é muito fácil. Porque não posso sair de casa para o fazer. Não é muito fácil mas pronto... **(Sónia, 51 anos, divorciada, empregada de balcão, cuida da mãe)**.*

*Eu sinto-me bem assim **(Cristina, 47 anos, casada, doméstica, cuida da mãe)**.*

Cuidado informal em tempos de pandemia

[Está na] *Unidade de Cuidados Continuados [Integrados], onde termina no final deste mês mas vai lá ter de continuar por causa desta contingência toda porque não há possibilidade de ela vir para casa (...)* neste momento as coisas ainda estão piores porque ela ainda sabe quem é e vai ter de lá ficar outra vez dadas as circunstâncias que surgiram agora [propagação da pandemia Covid-19] porque eu tenho de ir trabalhar, tenho que ir trabalhar forçosamente, não posso ficar em casa. Só se ficar de quarentena. O meu irmão também tem de ir trabalhar, porque é guarda. Estamos na linha da frente e não temos ninguém que nos ajude a tê-la isolada. Porque mesmo que venha para casa eu posso-a contaminar. Mas também não tenho ninguém que esteja com ela oito horas enquanto eu vá trabalhar e enquanto o meu irmão também vá trabalhar, e vai ter de continuar lá (...) continua a ser doloroso (...) neste momento, ter alguém em casa [para cuidar da minha mãe] também é complicado e porque eu também posso vir do hospital com o vírus e transmitir à minha mãe. Porque supostamente o vírus não vai terminar, vai ser cíclico até se arranjar uma vacina ou coisa assim **(Filomena, 52 anos, solteira, enfermeira, cuida da mãe).**

Agora ao fim de três meses [de internamento na UCCI] e com este tempo e estes problemas todos, como é que eu vou fazer? Com estas contaminações todas onde é que o vou meter? Se não se pode andar na rua, se não se pode fazer nada... como é que eu o vou buscar daqui a Bragança? Acaba já no dia cinco de abril. Como é que eu vou fazer? **(Adília, 71 anos, casada, reformada, cuida do marido).**

No inverno [o fisioterapeuta] vinha duas vezes por semana. Depois quando apareceu isto [pandemia] é que parou (...) [se acontecer algo] não há assim grande vontade de ir às urgências da maneira que as coisas têm estado **(José, 72 anos, casado, reformado, cuida da esposa).**

Agora precisava de consultar a neurologista, para que lhe receitasse... outros [medicamentos] para proteção... ela não pode deixar esta medicação. Agora era preciso ir lá, mas não dá... mandou fazer vinte e uma análises, está lá o papel, tinha-as marcadas, mas desmarcaram tudo... **(António, 78 anos, casado, reformado, cuida da esposa).**

Agora em junho tínhamos uma consulta e eu liguei para lá, como está isto assim e estavam a desmarcar consultas... para não pagar o táxi e chegarmos lá e não termos consulta, liguei para a senhora... e passaram à médica, foi muito atenciosa e fez a consulta pelo telefone. Fez várias perguntas e eu fui respondendo (...) Então ela mandou a medicação pelo correio **(Margarida, 69 anos, casada, reformada, cuida do marido).**

Relativamente ao covid, falam que os médicos estão na linha da frente, mas eu não me sinto atrás. Eu percorro as aldeias todas do distrito e nunca parei de trabalhar. Foi quando ainda trabalhei mais porque muita coisa fechou e as pessoas tinham medo de sair de casa. Ainda ponderei parar porque... por medo, não é? Por mim, pelos meus. Mas os encargos financeiros não se pagam sozinhos. Eu estive em contacto com todas as pessoas que estavam infetadas aqui na zona, ainda sem elas saberem que estavam infetadas. É muito complicado **(Nuno, 41 anos, em união de facto, vendedor ambulante, cuidador não principal da avó).**

Se não tivesse agora a minha filha comigo não sei como ia acontecer, menina. De manhã teria de a deixar sozinha e à tarde levá-la comigo para o trabalho. Porque não se pode deixar sozinha nunca. Podiam ter arranjado outra maneira por causa do Centro de Dia ter fechado. Aqui o lar [onde está também instalado o Centro de Dia] é muito grande e podiam ter uma sala só para eles [os utentes do Centro de Dia]. Os funcionários também entram e saem todos os dias e mudam-lhes os turnos, não é verdade menina? Eu telefonei para lá e disse que lhe fazia o teste e ia lá levá-la, eu não precisava de entrar, não é? Eu não precisava de entrar se estivesse alguém a recebê-los à porta. Porque como eu há mais pessoa nesta situação, como eles assim. É muito complicado. Daqui a oito dias ou quinze não sei como vou fazer. Se os meus irmãos não vierem de férias, vou ter de arranjar alguém para me ficar aqui com ela durante o dia **(Sónia, 51 anos, divorciada, empregada de balcão, cuida da mãe).**

E agora com o vírus tenho muito medo. Se nós o apanharmos, ela morre. Pode ser que não, mas as complicações que ela tem... depois o meu sobrinho é enfermeiro, já estivemos a falar. Ele está lá na França no hospital a tratar de pessoas assim com o vírus. O que ataca logo é os pulmões e ela tem falta de ar, pronto... **(Cristina, 47 anos, ¹³²casada, doméstica, cuida da mãe).**

Perceções acerca dos apoios ao cuidador	Gastos com o cuidado e necessidades do cuidador informal	<p>Neste momento sim. Até então, não. Era o núcleo familiar, os gastos eram a nível familiar (...) Até então não tinha tido, portanto agora sim, neste momento sim [devido ao internamento para reabilitação na sequência dos AVC's]. A minha mãe é... neste momento ainda é autossuficiente para pagar as despesas dela. A minha mãe não fez descontos para a Segurança Social e como o meu pai faleceu em serviço, ela ficou com a pensão do meu pai... que lhe permite ter uma vida normal. Ela recebe sim a pensão do meu pai (...) agora vai continuar na Unidade de Cuidados Continuados, depois não sei como é que vai ser, não sei se vou ter de mudar de horários, se vou conseguir pôr alguém em casa [para cuidar dela na minha ausência]. Vou ter outra vez que mudar a minha vida e recomeçar. Vai-me ser difícil recomeçar outra vez. Já mudei há tantos anos... porque o horário... só fazer manhãs é muito mais complicado. Mas se tiver de ser... será (Filomena, 52 anos, solteira, enfermeira, cuida da mãe).</p> <p>Gastos? Vários... Muitos! As fraldas, a medicação... eu já perco a cabeça (...) a caixa mais cara não tem comparticipação e custa vinte e sete euros e quarenta... são caros. E já lhe tirou dois o senhor doutor. E depois... bom... é xarope... o que seja preciso. Depois é a alimentação... é tudo junto... ele agora... pronto... dou-lhe a comida que tem de se dar a um doente... peixe, outras vezes frango, também às vezes uns ovos mexidos e claro, sopa e fruta... maçã cozida... eu às vezes já nem sei o que lhe fazer para comer. E pronto... gasto no que é necessário... porque a gente nunca tem tudo (...) [precisava que] viesse alguém e eu não fazer o trabalho, não é? Para eu poder descansar. Era o que poderia fazer. Porque a gente ao fazer as coisas, claro que se cansa... (Lídia, 79 anos, casada, reformada, cuida do marido).</p> <p>Gastos?! Às vezes eu ia à farmácia e deixava lá duzentos e cinquenta euros de medicação. Só de medicação! Há uma caixa que se for sem receita médica, custa setenta euros. Veja lá quanta medicação ele tinha de tomar! Depois as fraldas: umas para sair, para quando ia ao médico, outras para aqui por casa. E resguardos para a cama. Todos os dias tinha que lhe mudar os resguardos. E comprei o colchão anti escaras. Não é muito caro mas também não é muito barato. Comprava o que precisava. Tenho gasto muito, mas não tenho pena! Mas pronto, tinha-lhe tudo o que era preciso. E eu não lhe faltava com os cremes. Todos os dias lhe punha cremes (...) passados estes sete anos, eu continuava igual. Fazia tudo igual, não mudava nada. Fazia tudo outra vez (Adília, 71 anos, casada, reformada, cuida do marido).</p> <p>A medicação... a medicação é muita nota. A medicação passa de, todos os meses, à volta de cento e tal euros. Há alguns que são receitados, mas há dois que não são. A minha filha [uma das três que tem] é enfermeira e ela é que mandou comprar. Esses dois não são receitados, mas continuamos-lhe a dar. E custa... um custa vinte e cinco euros, dá para um mês e pouco; e outro custa dezasseis ou dezassete euros. E depois comprei já uma cadeira. É uma cadeira que serve para rodar, serve para de noite ela fazer as higiènes, que é muito mais fácil do que ir à casa de banho. Custou noventa e nove euros, se não me engano. A minha filha que é enfermeira está no Porto e aconselhou, vieram cá entregar. Assim como alguma medicação, vem da Espanha mas vem cá uma empresa entregar (...) já veio cá, e vai continuar a vir um fisioterapeuta (...) se ela não tiver dores já descansa melhor e descanso melhor eu também. Se tiver dores... já é mais complicado (...) já aconteceu ter de ir com ela de noite para o hospital (José, 72 anos, casado, reformado, cuida da esposa).</p> <p>Tudo o que se gasta é dela, do dinheiro dela. Se não tivesse, pagávamos nós. Mas ela tem o dela, para que vamos pagar nós? Tenho de lhe comprar a medicação e as fraldas. Não é que ela não vá à casa de banho, mas perde a noção, às vezes descuida-se, está muito tempo sem ir. A gente compra-lhe as fraldas para ela estar sempre limpinha. De resto ainda não foi preciso comprar nada. Ela tem as economias dela, enquanto ela for viva, ela pode precisar, não sabemos o dia de amanhã (...) a única solução era metê-la num lar mas isso, para mim isso era para me ajudar a mim e ia prejudicá-la a ela (Ivone, 54 anos, casada, emigrante sazonal, cuida da mãe).</p> <p>Ah, sim! Em medicação. Temos aqui um que são quarenta e tal euros, só esta caixa, não tem comparticipação e só traz para um mês (...) ela toma pelo menos oito medicamentos por dia (...) se for preciso, que remédio tenho se não pagar a alguém para me ajudar, não é? Para todos os dias vir cá ou a cada segundo dia. Ela tem de ser vigiada porque ela pode, de um momento para o outro, fugir, ir para um lado qualquer e eu tenho de estar sempre ao lado dela, ou alguém que esteja ao lado dela, sempre, sempre (António, 78 anos, casado, reformado, cuida da esposa).</p>
---	--	--

Pois, com certeza [que há gastos]. É os medicamentos. Todas as maneiras, fraldas ainda não usa (...) [precisava] era [de] ter saúde, era poder... era ter saúde. Tendo saúde, nada se me punha por diante porque nunca tive medo ao trabalho (...) mas se eu tivesse saúde e pudesse... ter os meus ossinhos bons, de resto... **(Margarida, 69 anos, casada, reformada, cuida do marido).**

É muita medicação. Se bem que a medicação é paga pela família, pelos rendimentos que a minha avó tem e quando necessário, pela família. Mas os rendimentos são suficientes para já para os gastos da medicação (...) é assim... acho que em termos de formação há sempre alguma coisa para aprender, há sempre alguma coisa de novo para saber, há sempre... mas é assim... cada caso é um caso, cada momento é um momento, cada momento é um momento diferente. Depois com as medicações que ela toma, agora está de uma forma, daqui a meia hora já está de outra forma completamente diferente, já é preciso lidar de outra forma com ela e pronto... agora... o que era necessário, é assim... era outra pessoa que ajudasse apesar das condições todas eu para mim é mais fácil esta situação, porquê? Porque estou com ela só durante o dia e como é lógico, apesar da vida que tenho, que é muito complicada, tenho horários muito complicados, apesar disso, ainda consigo dormir quatro ou cinco horas pelo menos, por noite. A minha mãe tem noites que não dorme nada, zero **(Nuno, 41 anos, em união de facto, vendedor ambulante, cuidador não principal da avó).**

Tenho, tenho. Gastos em medicação e fraldas. São quatro fraldas por dia que eu gasto (...) comprei um colchão anti escaras (...) e depois é as despesas do lar, de trazerem os almoços e de a lavarem (...) eu para mim está tudo bem, não... como cuidador, enquanto puder, faço-o. Enquanto puder. Quando não puder, não faço, mas não tenho problemas nenhuns em olhar por ela **(Manuel, 80 anos, casado, reformado, cuida da esposa).**

[Temos] os gastos de nos sustentarmos... comprar as coisas aqui para casa. A minha mãe há uns anos, até há pouco tempo usava fraldas, mas desistiu de andar com fraldas, não quis. Diz que não se sente bem com elas (...) a melhor forma era o Estado ajudar-nos, dar uma ajuda **(Henrique, 50 anos, solteiro, desempregado, cuida do pai e da mãe).**

Sim, tenho gastos com ela. A medicação e tudo. Mas isso é ela que paga, não é do meu ordenado (...) neste momento [precisava] que abrisse o Centro de Dia. Era isso que melhorava a minha situação. Porque é muito difícil tê-la aqui e estar no trabalho e estar preocupada. Embora, se vai para o Centro de Dia também há preocupação, não é? Mas é diferente porque lá está com pessoas que sabem cuidá-la melhor que eu. Agora tê-la todo o dia aqui encerrada em casa, está-me a dar muito cabo da minha cabeça **(Sónia, 51 anos, divorciada, empregada de balcão, cuida da mãe).**

É com a medicação. É mais ou menos cinquenta euros por mês. De resto, por enquanto ainda não é preciso nada, é só mesmo para a medicação (...) eu sinto-me bem assim, não preciso assim de nada... não... **(Cristina, 47 anos, casada, doméstica, cuida da mãe).**

Suporte familiar e das redes de sociabilidade	<p>O meu irmão está disponível, só que é o que eu digo... eu para dizer ao meu irmão: “olha tu vais ficar com a mãe” (...) Não consigo (...) Ahmm... ainda não aconteceu dizer ao meu irmão: “olha tu tens que ficar com a mãe este fim-de-semana porque eu tenho de fazer «isto»”. Eu não... eu não consigo porque acho sempre que as outras pessoas não cuidam tão bem da minha mãe como cuido eu. Acho que vai faltando sempre alguma coisa, que não é a mesma coisa como eu estando (...) embora estejamos todos interligados, a minha mãe acaba por estar mais comigo. Embora nestes últimos tempos ele tenha-se tornado também um pouco cuidador, mais presente do que o que às vezes estava (...) o meu irmão, apesar de estar presente, de cuidar da minha mãe, de tudo, não consegue ser como eu. Talvez, pronto, eu seja um pouco diferente dele, talvez eu veja as coisas diferente, não sei se pela profissão em si, mas é outra maneira (Filomena, 52 anos, solteira, enfermeira, cuida da mãe).</p> <p>Agora ajuda-me uma vizinha. Mas é agora de há um mês para cá. Ajuda-me naquilo que eu tenho mais dificuldade... a levantá-lo e a deitá-lo... Anteriormente era só eu. Agora ela vem todos os dias ajudar-me. Mais que isso não tenho ajuda de ninguém. Está tudo longe... estão os filhos, estão os netos... está tudo... estão na França... o meu filho e a minha filha... e os dois netos e as duas netas (...) é importante porque assim não faço eu tudo sozinha, tanto esforço. Porque já me vai custando... e daqui para a frente ainda mais... já tenho setenta e nove anos, estou quase nos oitentas... (Lídia, 79 anos, casada, reformada, cuida do marido).</p> <p>Aqui, não tenho ninguém que me ajude. A minha filha está nos Estados Unidos e os meus netos também e não tenho aqui ninguém, ninguém, ninguém (...) é que não tenho ninguém de família... algumas vezes veio cá uma vizinha ajudar-me quando ele estava muito mal. Ela só pôde vir essas vezes porque depois durante o dia ela não estava em casa, também tinha a vida dela, só chegava a casa de noite. Ninguém nunca me ajudou a mudar uma fralda, nunca! (Adília, 71 anos, casada, reformada, cuida do marido).</p> <p>As minhas filhas todos os dias telefonam. Agora... assim no dia-a-dia, quando foi que parti este ombro no ano passado, em setembro, estiveram cá uns meses connosco até que comecei a ficar melhor. Agora a medicação... agora nesta altura já há mais de dois meses que não vou à cidade e é a minha filha que mora lá que faz as compras. Tem o cartão [multibanco] para usar para o que precisarmos e digo-lhe: “traz-me isto, traz-me aquilo” (...) as filhas também como estão formadas, também sabem melhor e vão-nos dizendo como fazer. E é diferente (...) e o marido da minha filha é chefe dos enfermeiros lá no Centro de Saúde de Gondomar, qualquer receita, qualquer coisa, ligo e temos logo tudo. É uma vantagem muito grande. Nem toda a gente tem essa vantagem. Eu às vezes estou na farmácia, qualquer coisa que falte, eles logo encaminham. É uma grande ajuda e uma grande vantagem. E mesmo os medicamentos e as vacinas... [e] já vem cá uma rapariga aqui da aldeia [ajudar-me]. Agora só está a vir uma vez por semana e se for preciso até vem mais [frequentemente]. Até estou a contratar com ela para vir todos os dias, quatro ou cinco horas (José, 72 anos, casado, reformado, cuida da esposa).</p> <p>Quando eu tenho de sair cedo, deixo já o pequeno-almoço e tudo já preparadinho, a medicação e tudo para quando ela se levantar, ele [marido da entrevistada] dar-lhe a medicação e o pequeno-almoço e está sempre aqui atento a ela. Porque se ela ficar sozinha, ela vai-se embora (...) até fazia jeito ele ficar o dia todo com ela e eu ir espaiar a cabeça, que às vezes dava-me jeito também! (Ivone, 54 anos, casada, emigrante sazonal, cuida da mãe).</p> <p>Se eu precisar de ir para um lado qualquer, tenho de pedir a uma pessoa que fique com ela porque ela depois não sabe o que faz, não sabe o que faz, não sabe para onde vai ou para onde não vai (...) é só quando eu não posso mesmo ficar em casa e... É importante, claro. Porque ela não pode ficar ela só (...) nós temos três filhos, mas estão na França (António, 78 anos, casado, reformado, cuida da esposa).</p>
---	---

*Dos filhos não tenho cá ninguém. Os cinco filhos estão todos no estrangeiro. Mas praticamente são duas das filhas que me ajudam mais. Já algumas vezes fomos com uma delas para a Espanha, um mesito (...) eu sei que a vida delas não é fácil porque elas trabalham e uma pessoa assim [doente]... mas já me disse para irmos para Espanha, que deixa de trabalhar e olha por nós. Mas eu não aceito... ela tem os filhos **(Margarida, 69 anos, casada, reformada, cuida do marido)**.*

*Não, não. [a minha avó] tem cinco filhos. Três estão cá e dois estão na França **(Nuno, 41 anos, em união de facto, vendedor ambulante, cuidador não principal da avó)**.*

*O meu filho está comigo porque é doente, tem ataques epiléticos e uma pequena demência e está comigo. Também está ao meu cargo e é ele que me ajuda, é o que me vale. Se não fosse ele, a esta hora com certeza ela já estaria internada, não sei, não faço ideia. É muito importante para mim esta ajuda. Esta ajuda é muito importante **(Manuel, 80 anos, casado, reformado, cuida da esposa)**.*

*Só tenho um irmão que me ajuda porque eu não tenho viatura. Tenho um irmão meu que me ajuda a fazer as compras. Eu faço uma lista e ele traz-me as coisas do supermercado (...) para mim é muito importante essa ajuda porque eu não posso... tenho só a carta de trator, de máquinas agrícolas e não posso ir às compras com o trator. O meu irmão tem um carro, traz-mas no carro (...) quando me vejo assim um bocado atrapalhado, chamo aí uma senhora para que me ajude a fazer a limpeza geral. Depois o resto vou limpando sempre eu, 'tá a perceber? **(Henrique, 50 anos, solteiro, desempregado, cuida do pai e da mãe)**.*

*Tenho a minha filha que me ajuda, fica ela com ela em casa. Uma vizinha às vezes também fica aqui com ela (...) há um fim de semana ou outro que tenho a minha irmã mais nova que pode ficar com ela, aí já eu descanso (...) são muito importantes [estas ajudas]. São. Quem disser o contrário engana-se, menina. Porque toda a ajuda é bem-vinda e se eu tenho que ir a algum lado, não posso deixá-la sozinha, se eu não tiver quem me fique com ela, também não posso ir. Nem às compras nem a nada, não é? Ainda esta tarde a vizinha ficou aqui metade da tarde com ela. No Centro de Dia estava lá durante o dia, ia à noite a buscá-la. A medicação sempre lha dei eu em casa (...) só a ia lá levar, almoçava, lanchava e jantava. Eu ia lá busca-la e de resto já era tudo comigo. Banhos e tudo, sempre tudo comigo. Cuidar da roupa e tudo, é comigo. E agora é o dia todo e a noite toda... **(Sónia, 51 anos, divorciada, empregada de balcão, cuida da mãe)**.*

*Para cuidar dela? Não, não preciso [de ajuda] **(Cristina, 47 anos, casada, doméstica, cuida da mãe)**.*

	Suporte formal/estatal	Tem ou não conhecimento	<p><i>Não (...) nunca me questioneei acerca disso. Nunca me questioneei, por acaso não. Eu como entretanto... também sou profissional de saúde... já há vinte e cinco anos, vai fazer vinte e seis, nunca senti essa necessidade (Filomena, 52 anos, solteira, enfermeira, cuida da mãe).</i></p> <p><i>Não estou bem ao corrente lá desse assunto... não sei... não sei (Lídia, 79 anos, casada, reformada, cuida do marido).</i></p> <p><i>Sim, foi através das senhoras da Segurança Social (Adília, 71 anos, casada, reformada, cuida do marido).</i></p> <p><i>Sei que há qualquer coisa, mas também nunca me preocupei. Eu nunca me fui informar (José, 72 anos, casado, reformado, cuida da esposa).</i></p> <p><i>Não... não (António, 78 anos, casado, reformado, cuida da esposa).</i></p> <p><i>Não, não conheço (Ivone, 54 anos, casada, emigrante sazonal, cuida da mãe).</i></p> <p><i>Sei que depois, quando ele ficar pior, falo com a neurologista, passa-me um papel para eu ir com ele à junta médica (...) pelo que entendi, tem de ser a neurologista e é para a Segurança Social (Margarida, 69 anos, casada, reformada, cuida do marido).</i></p> <p><i>Sim, sim tenho conhecimento (Nuno, 41 anos, em união de facto, vendedor ambulante, cuidador não principal da avó).</i></p> <p><i>Não. Não sei... também não sou pessoa de andar a coscuvilhar, não é? (...) Mas eu... francamente, olhe... eu ouço falar na televisão, mas não ligo muito a essas coisas (Manuel, 80 anos, casado, reformado, cuida da esposa).</i></p> <p><i>Sim, mas nunca me contactaram, estão a par da situação, até o presidente da junta (...) eu já ouvi falar que se... em certas coisas a Segurança Social pode ajudar mais pode mandar vir aqui pessoas a casa para... só que a minha mãe não gosta que sejam assim pessoas estranhas a lavá-la, tá a perceber? Só confia em mim... (Henrique, 50 anos, solteiro, desempregado, cuida do pai e da mãe).</i></p> <p><i>Não, eu também nunca perguntei nenhum (Sónia, 51 anos, divorciada, empregada de balcão, cuida da mãe).</i></p> <p><i>Nunca me informei sobre os apoios e se calhar nem davam nada (Cristina, 47 anos, casada, doméstica, cuida da mãe).</i></p>
--	------------------------	-------------------------	---

	<p>Usufrii/usufruiu. É/foi adequado?</p>	<p><i>Pedi ajuda, pedi apoio domiciliário durante cinco meses. Vinham cá uma vez por semana para lhe darem banho, lavavam-me a roupa e a casa. Mas ele não queria que elas lhe dessem banho, nunca quis. Acontece que, ao fim ao cabo, não faziam nada (...) só lavavam a roupa e tinham de trazer a comida, tinham de trazer a comida para eu ter esse apoio domiciliário. Mas eu tinha que pagar na mesma. Acontece que... quando foi... mas eu a comida não a comia, não me sabia bem. Eu prefiro comer uma batata cozida sem carne e sem nada, do que comer aquela comida. Eu dava a comida aqui a uma vizinha... Portanto, tive o apoio domiciliário e ele esteve na Unidade de Cuidados Continuados no ano passado e este ano. Isto através da Segurança Social e do Centro de Saúde (Adília, 71 anos, casada, reformada, cuida do marido).</i></p> <p><i>(...) recebo cento e poucos euros por estar a olhar por ela. Cento e cinco ou cento e quatro, é o apoio que tenho da Segurança Social (...) e também vêm cá do lar trazer-lhe o almoço e vêm lavá-la [dar banho] duas vezes por semana, às terças e sextas-feiras. são muito importantes estas ajudas (...) lavo-lhe as partes [íntimas] quando ela tem de mudar a fralda. Mas um dia as forças falham e não posso estar assim. Para estar a dar-lhe banho era complicado (Manuel, 80 anos, casado, reformado, cuida da esposa).</i></p>
--	--	--

		<p>Não usufrui. Porquê?</p>	<p><i>Não tenho direito. Neste momento pagamos o máximo, porque além de ela ter os rendimentos, ela vive comigo. Vivendo comigo, tendo o emprego que tenho, tenho de pagar o máximo na Unidade [de Cuidados Continuados Integrados] (Filomena, 52 anos, solteira, enfermeira, cuida da mãe).</i></p> <p><i>Não... não recebo nada. Não tenho ajudas de ninguém. Não tenho direito a nada, é verdade... recebo a minha reforma e a do meu marido. Tudo o que tenha de fazer, tenho de pagar tudo. Portanto não tenho o apoio de ninguém. Eu por vezes até precisava. Porque há pessoas com bem mais do que tenho eu e não deixarão de ser ajudadas e a mim não me ajudam nada (...) cada vez que vamos ao médico pago as taxas moderadoras e para pedir as receitas dos medicamentos pago igual... (Lídia, 79 anos, casada, reformada, cuida do marido).</i></p> <p><i>Ajuda monetária a gente não precisamos. Temos as nossas economias (...) não preciso de pedir ajuda nenhuma. Também está isenta de certas coisas... ela vai ao hospital e assim e não paga (...) aquilo que usufruímos é da isenção dela do IVA e IRS e temos descontos. E taxas moderadoras ela não paga nada. Eu pago, mas ela não (José, 72 anos, casado, reformado, cuida da esposa).</i></p> <p><i>Não, também não tenho. Ainda não foi preciso (Ivone, 54 anos, casada, emigrante sazonal, cuida da mãe).</i></p> <p><i>Nós só temos as reformas, daqui e da França. Somos poupadinhos (...) nós com a nossa reforma dá para viver, graças a Deus, dá para viver. Não dá para juntar, mas dá para enfrentar a vida (António, 78 anos, casado, reformado, cuida da esposa).</i></p> <p><i>Não, não (...) tenho medo de andar a gastar e depois chegar lá e não me darem apoio nenhum. Então aguardo mais um tempinho a ver. Vou-me governando assim (Margarida, 69 anos, casada, reformada, cuida do marido).</i></p> <p><i>Não, não. Não é o caso [de ser necessário] (Nuno, 41 anos, em união de facto, vendedor ambulante, cuidador não principal da avó).</i></p> <p><i>Não. Ninguém nos dá nada. Há pessoas que até estão a receber qualquer coisa nas cidades e aqui ainda nada (Henrique, 50 anos, solteiro, desempregado, cuida do pai e da mãe).</i></p> <p><i>Até ao dia de hoje ainda não senti aquela falta de... procurar para me ajudarem a mim e a ela. Não digo que um dia não terei que o fazer, mas por agora, ainda não... ainda não precisei (Sónia, 51 anos, divorciada, empregada de balcão, cuida da mãe).</i></p> <p><i>Não. Nunca me informaram nem pedi. Também se calhar não valia a pena (Cristina, 47 anos, casada, doméstica, cuida da mãe).</i></p>
--	--	-----------------------------	--

		Efetivação do estatuto de cuidador informal	<p><i>Nestes próximos tempos acho que não vai ser. E acho que vai haver lacunas (...) entretanto a pessoa deixa de estar cá connosco, e o que é que vai ser de nós? (...) vai ficar um vazio. Provavelmente não vamos ser reconhecidos economicamente. É assim... para as mães que os filhos têm uma deficiência e têm de ficar mesmo com eles... acho que aí é capaz de ser importante e ser relevante. Agora... a outros níveis como cuidar dos nossos pais... não vai ser... a lei acho que não deve estar direcionada para esses casos (Filomena, 52 anos, solteira, enfermeira, cuida da mãe).</i></p> <p><i>Não sei dizer o que é que farão... o que é que irão fazer ou não... (Lídia, 79 anos, casada, reformada, cuida do marido).</i></p> <p><i>Oxalá que vá para a frente. Mas para mim já não deve fazer muita diferença porque o meu marido também já está tão, tão acabadinho, que não sei. Para mim pode não ser preciso, mas pode ser preciso para outras pessoas. Eu para mim não ambiciono. Para mim pode não ser preciso, mas pode ser preciso para outras pessoas (Adília, 71 anos, casada, reformada, cuida do marido).</i></p> <p><i>Eu acho bem que façam porque... há quem possa e quem não possa e de qualquer das maneiras acho que é um direito porque a gente já trabalhou e é bom no fim ter mais uma assistência (José, 72 anos, casado, reformado, cuida da esposa).</i></p> <p><i>Acho bem porque há pessoas que estão a ajudar os pais e ficam eles piores. Porque muitos estão a ajudá-los e não têm condições nem para os ter, nem para os cuidar e se calhar nem possibilidades para os tratar em condições (...) porque por exemplo eu, se houvesse uma pessoa que me explicasse melhor como lidar com a minha mãe, acho que ia ajudar bastante (...) se uma pessoa explicasse como é que a gente havia de lidar... facilitava um bocado (Ivone, 54 anos, casada, emigrante sazonal, cuida da mãe).</i></p> <p><i>Quem está com o ordenado baixinho, tem de ser auxiliado (...) um auxílio é bom (António, 78 anos, casado, reformado, cuida da esposa).</i></p> <p><i>Eu acho que é bom ajudarem os cuidadores porque a gente está a cuidar, o doente sofre, mas o cuidador ainda sofre mais (...) mas também, no meu ver, acho que deve haver muita gente que vai receber ajudas e se calhar talvez não... o doente não seja cuidado da maneira que deve ser (...) sim senhor, é muito bom mas havia de haver fiscalização e não avisarem. Vamos ver... [suponhamos que] eu tenho o meu marido na cama e está doente, eu estou a cuidá-lo... se a menina da assistência social ou como médica se me avisar, vou tê-lo limpinho, já estou à espera (Margarida, 69 anos, casada, reformada, cuida do marido).</i></p> <p><i>É assim, eu acho um bem necessário, agora também é necessário analisar as condições que existem para usufruir deste estatuto. É necessário ver... as cláusulas, as situações que... pronto, as contrapartidas que há (...) e mesmo numa situação dessas, não retiraria o cansaço, o cansaço mental. Não iria resolver esse problema. Porque isto é assim... lógico que... sei lá, o dinheiro não paga tudo, não consegue colmatar tudo, não é? E se calhar parece-me que no meu caso, não será assim (Nuno, 41 anos, em união de facto, vendedor ambulante, cuidador não principal da avó).</i></p> <p><i>Eu acho que é muito importante isso, darem apoio e... explicar também como é que a gente há-de agir, não é? Eu ouço falar na televisão, mas não ligo muito a essas coisas. Como estou à espera que ma chamem para o lar... (Manuel, 80 anos, casado, reformado, cuida da esposa).</i></p>
--	--	---	---

		<p><i>Aqui não foi abrangido e eu sinto-me prejudicado. E era importante darem essa ajuda (Henrique, 50 anos, solteiro, desempregado, cuida do pai e da mãe).</i></p> <p><i>Eu acho bem e se houvesse uma coisa para eu fazer aqui, também fazia se pudesse. Porque isto faz muita falta a toda a gente (Sónia, 51 anos, divorciada, empregada de balcão, cuida da mãe).</i></p> <p><i>E isso vai mesmo acontecer? Há pessoas que podem até precisar de... é bom isso. Quem arrisca, até pode ter alguma coisa (Cristina, 47 anos, casada, doméstica, cuida da mãe).</i></p>
	<p>Descrença nos sistemas de apoio formal/estatal</p>	<p><i>As mães têm filhos, muitas das vezes (...) [ouvimos dizer] “preciso disto”, “preciso daquilo”, “preciso do horário diferente”. E os pais ninguém se interessa. Para ser cuidador, a lei não prevê nada para cuidadores (...) onde é que há lei que nos resguarde, aos cuidadores? Porque eu não posso dizer que tenho a minha mãe como as minhas colegas podem dizer que têm os filhos (...) não há uma lei que nos proteja (Filomena, 52 anos, solteira, enfermeira, cuida da mãe).</i></p> <p><i>Não fazem nada e não dão apoio a ninguém. Por norma os reformados deviam ter direito a esses apoios porque já não podem trabalhar e a despesa é grande, como vê, só em medicação e fraldas é uma enorme despesa. E o que é que faz uma pessoa com a reforma que tem? É que há-de ir bastante à frente... [ironia] e depois o resto das despesas? E água? E luz? E telefone? E todas as despesas? Não se há-de alargar muito [em gastos] (Lídia, 79 anos, casada, reformada, cuida do marido).</i></p> <p><i>O que é que eu hei-de fazer? Por isso é que eu não sou muito de ir a votar, não gosto de política, não gosto disso. Houve uma senhora da Segurança Social que vinha aí fazer uns inquéritos e eram sempre repetidos. Isso é que me chateia, ‘tá a perceber? Eu já nem a posso ver à frente. É com estas coisas que eu me sinto cansado e revoltado com o mundo e com a sociedade e ainda por cima, o que é que eles querem de mim? Eu preciso de apoios e não tenho. Não tenho ajudas assim (Henrique, 50 anos, solteiro, desempregado, cuida do pai e da mãe).</i></p> <p><i>Eu acho que nem vale a pena sequer pedir nada. Está muito complicado isto. Eu não sei (...) quando foi para o meu pai pedimos se nos podiam dar ajuda, logo nos perguntaram se o meu irmão estava na França e se recebia mais de dois mil euros, disseram que já não valia a pena andar com coisas. Porque depois metem o nosso IRS, o IRS do meu irmão e é melhor esquecer. A gente governa-se, não é? Quanto mais temos mais gastamos, mas... para estas coisas vão logo a ver tudo. Não vale a pena mentir porque está tudo nas Finanças, não há hipótese (Cristina, 47 anos, casada, doméstica, cuida da mãe).</i></p>

[o papel dos homens no cuidado] é igual ao das mulheres. Tem de ser. Se eles sentirem o mesmo que nós sentimos, é igual. Só que eles, havendo uma mulher, uma irmã, se calhar eles acham mais que se calhar a irmã está mais direcionada para. Como é o meu caso **(Filomena, 52 anos, solteira, enfermeira, cuida da mãe)**.

(...) são as mulheres que fazem todos estes trabalhos, sem dúvidas. Sim... também há homens que cuidam... lá farão o que puderem. Provavelmente terão que assumir a responsabilidade igual, não? Na minha opinião é assim... acho que sim... não deixarão de ser bem vistos porque se não também não fariam o trabalho, não é? Não podemos criticar ninguém, não é? Claro que... as mulheres sempre terão mais jeito do que os homens... verdade será. Mas os homens não deixarão também de... de cuidar das senhoras, das mulheres quando as têm... porque acontece. Há mulheres que ficam... estão doentes e os maridos têm que tratar delas **(Lídia, 79 anos, casada, reformada, cuida do marido)**.

Também há homens cuidadores que são incansáveis. Há homens exemplares, sim senhora. Há aqueles que cuidam também das esposas e não as mandam logo para o lar. Cuidam delas até morrer. Poderão ter algumas ajudas ou não, mas também cuidam **(Adília, 71 anos, casada, reformada, cuida do marido)**.

Eu acho que as mulheres... são mais favoráveis para fazer estes trabalhos, penso eu. Mas os homens têm de se adaptar também, não é? Antes ela fazia o comer, agora faço eu (...) cada um interpreta como quer. Há pessoas que ouço que por matar uma galinha já é “isto” ou “aquilo”, é maricas. Eu agora também faço isso. Mato frangos quando os tenho. Então... ela não os pode arranjar, tenho de arranjá-los eu. Não tenho complexos nenhuns com isso (...) não me faz diferença (...) não tenho complexos sobre isso **(José, 72 anos, casado, reformado, cuida da esposa)**.

[os homens] devem ajudar (...) há muitos que o fazem (...) e até dar umas palavrinhas para uma pessoa ficar mais confortável. Porque há dias que só apetece... a gente sair de casa e ir por aí... sem destino um dia ou dois para aliviar a cabeça (...) uma mulher está habituada à liberdade, mas pronto, sabe que tem a casa, não é? **(Ivone, 54 anos, casada, emigrante sazonal, cuida da mãe)**.

Eu acho que um homem está mais bem entregue a uma mulher do que uma mulher a um homem, entende? Acho que... eu não tenho... eu por exemplo, não tenho [iniciativa] de dizer assim: “tenho de enfrentar a vida assim, tenho de a aturar assim” e essas coisas todas... e uma mulher tem mais coragem para cuidar do marido (...) há homens com mais coragem de enfrentar a vida do que eu. Não sei porquê... mas pronto... se a mulher está doente, a obrigação do marido é aturá-la como puder **(António, 78 anos, casado, reformado, cuida da esposa)**.

Há tantos homens que cuidam das mulheres... aqui na aldeia... não, mas vejo aí na televisão, impecáveis. Maridos a tratar das mulheres acamadas ou com Alzheimer **(Margarida, 69 anos, casada, reformada, cuida do marido)**.

(...) não é ser machista nem nada mas é mais da parte das senhoras, se bem que atualmente esse conceito tenha já mudado mas... mas eu também tenho de auxiliar nesse sentido (...) isto...é assim, numa situação destas também pouca gente aceita, muito pouca gente se dedica a uma situação destas. Até porque o número crescente de lares e dessas instituições e casas de acolhimento, pronto assim obriga e a mentalidade vai-se mudando (...) e há cada vez menos e ainda há estes casos, mais antigos que ainda vão aturando (...) é a conjuntura da sociedade que está assim. E depois ainda menos um homem a fazer... não considero que seja um trabalho de senhoras, tanto é de senhoras como de homens, não é? **(Nuno, 41 anos, em união de facto, vendedor ambulante, cuidador não principal da avó).**

Eu... para mim... tenho de cuidar dela porque se fosse ao contrário ela também cuidaria de mim, não é? Portanto acho normal cuidar dela. Isso... até porque eu gosto muito dela e... e pronto, não me custa nada olhar por ela e cuidar dela (...) não me faz diferença nenhuma. Absolutamente nenhuma **(Manuel, 80 anos, casado, reformado, cuida da esposa).**

Muitas pessoas ficam admiradas. Falam muito bem e ficam coisas [impressionadas] de como é que eu consigo fazer isto, 'tá a perceber? Isso era dantes. Um homem que fizesse isto chamavam-lhe maricas ou... mas isso são coisas antigas. Agora não. Agora já... tomaram muitas pessoas saberem... muitos homens saberem fazer o que eu faço. Cozinhar e tratar da casa. Quando estive lá fora [no estrangeiro] sozinho tinha de ser eu a tratar de mim, não é? E da casa e limpar e fazer comida e no trabalho também (...) faço coisas que se calhar nem mulheres conseguiam fazer **(Henrique, 50 anos, solteiro, desempregado, cuida do pai e da mãe).**

Acho bem que os homens cuidem, acho bem. Eu acho que o papel tem de ser o mesmo que das mulheres. Porque as mães não parem só as filhas, também parem os filhos, não é? **(Sónia, 51 anos, divorciada, empregada de balcão, cuida da mãe).**

Coitados, se forem obrigados... é normal que tratem da mulher ou dos pais. Ainda na terça fui às urgências e estava lá uma mulher e era o homem que tratava dela, coitadinha. Ela estava numa cadeira de rodas e o homem é que estava a tratar dela. Se calhar às vezes também depende das condições, não é? Os lares ficam caros (...) e uma mulher se quiser, não precisa de... tem sempre que fazer. Um dia a cozinha, outro dia a sala, outro dia o quarto... **(Cristina, 47 anos, casada, doméstica, cuida da mãe).**