



**UNIVERSIDADE  
DE LISBOA**

# **SUBITAMENTE CUIDADORES INFORMAIS!**

**A experiência de transição para o papel de cuidador informal a partir de um  
evento inesperado**

**Helder José Alves da Rocha Pereira**

**DOUTORAMENTO EM ENFERMAGEM**

2011





**UNIVERSIDADE  
DE LISBOA**

com a participação da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa



## **SUBITAMENTE CUIDADORES INFORMAIS!**

**A experiência de transição para o papel de cuidador informal a partir de um  
evento inesperado**

(Tese orientada pela Prof.<sup>a</sup> Doutora Maria Antónia Rebelo Botelho)

**Helder José Alves da Rocha Pereira**

**DOUTORAMENTO EM ENFERMAGEM**

2011



## ***Agradecimentos***

---

Aos Subitamente Cuidadores Informais que me permitiram aceder às suas experiências com disponibilidade demonstrando um interesse genuíno no trabalho o meu Bem Hajam! Haja Saúde! Sei que estou comprometido em divulgar as vozes que disponibilmente me ofereceram. Obrigado.

À Professora Maria Antónia Rebelo Botelho, pela profundidade da sua reflexão, pela abertura e flexibilidade “fenomenológica” manifestada na sua orientação, pelo estímulo ao meu desenvolvimento, muito obrigado. Um obrigado, também, aos colegas e amigos do grupo de reflexão e discussão colaborativa, em particular ao Joaquim Paulo Oliveira e ao Joaquim Lopes. Convosco e com o vosso profundo empenho e disponibilidade, fui estimulado, desafiado, questionado, fiquei devastado, voltei atrás, fui enriquecido. Tornou-se menos “penoso” o percurso das incertezas e descobrimos juntos formas de trabalho produtivas, não restritivas, rigorosas e iluminadoras. Obrigado.

À Marta, ao Manuel e ao Filipe, repito algo que já disse de uma outra vez (e que eles gostaram de ler): *Pelo tempo que vos roubei e era vosso por direito!* E é bem verdade. Muito Obrigado.

À minha mãe, que, por ser cuidadora, sem o saber, fez com que eu permanecesse constantemente orientado para o fenómeno. Obrigado.

À Escola Superior de Enfermagem de Ponta Delgada da Universidade dos Açores, o meu reconhecimento pelo apoio e disponibilidade. Obrigado.

Aos colegas enfermeiros do Hospital que colaboraram na identificação e selecção dos participantes, pela disponibilidade, acolhimento e abertura: Obrigado.

Aos muitos amigos, familiares e colegas, que sempre me incentivaram nesta jornada e até ao fim se empenharam para que esta “obra” terminasse: Obrigado.



## Resumo

A literatura sobre o desenvolvimento do papel de cuidador informal reconhece, consensualmente, a importância da protecção e da promoção da qualidade de vida dos cuidadores informais como uma prioridade para os profissionais de saúde. Contudo, a literatura revela-se escassa no que respeita à atenção sobre a experiência vivida dos subitamente cuidadores informais, encontrando-se o conhecimento existente muito centrado nos aspectos físicos do cuidar. O que significa tornar-se subitamente cuidador, ou a experiência vivida da redefinição de si, num novo papel, são aspectos que necessitam de maior clarificação.

Este estudo qualitativo tem como objectivo compreender o sentido da experiência vivida na transição para o papel de cuidador informal de um convivente significativo a partir de um evento súbito.

O desenho do estudo adoptou uma abordagem fenomenológico-hermenêutica tendo sido realizadas entrevistas não estruturadas junto de cuidadores informais (N=14) para a recolha de informação. Na análise da informação utilizou-se a abordagem de Van Manen, identificando-se quatro temas principais: o(s) tempo(s) vivido(s); sentindo-se só; tomando o outro a cargo; desencontros no percurso. A experiência de se tornar subitamente cuidador é, ainda, marcada por um movimento não linear através do decurso do tempo de focagem e desfocagem na situação de cuidar.

O ser capaz de se relacionar com os outros, de reorganizar o seu tempo e de se sentir confortável ao assumir as suas novas responsabilidades são indicadores da capacidade de adaptação dos cuidadores a esta transição, bem como da obtenção de equilíbrio neste novo papel – do sentir-se “exclusivamente cuidador” a “também cuidador”. O conhecimento aprofundado sobre o sentido que os cuidadores atribuem à sua experiência – relações, opções e estratégias de *coping* – é crucial para que os enfermeiros possam planificar, avaliar e desenhar intervenções de enfermagem capazes de dar respostas às necessidades daqueles que se tornam subitamente cuidadores informais

**Palavras-chave:** cuidadores informais; experiência vivida; fenomenologia-hermenêutica; enfermagem.





## **Abstract**

The literature on the development of the role of informal caregivers widely recognizes that protecting and promoting the quality of life of caregivers should be a priority for health professionals. However, knowledge about how individuals develop as sudden caregivers is scarce, with existing knowledge centring mainly on the physical aspects of caregiving. What it means to suddenly become a caregiver or to experience role redefinition as a caregiver remains largely unclear. The purpose of this qualitative study was to understand the lived experience of individuals taking on the role of informal caregivers after an unexpected event involving a relative. A phenomenological-hermeneutical framework guided the study. Participants were 14 adult informal caregivers. Unstructured interviews were used for collecting data and Van Manen's approach to analyse data and to reveal themes. From caregivers' interviews, four main themes were identified: lived time, feeling alone, taking over someone else's life, failing expectations. Also, the caregiving experience is characterized as a movement of ongoing focussing and de-focussing in the caregiving situation over time.

The extent to which caregivers feel connected with others, redefine their personal use of time, and feel comfortable with their new responsibilities indicates how they are managing this transition and how well they are achieving balance in their new role; i.e., from feeling 'exclusively' a caregiver to being 'also' a caregiver. Information about the meaning that caregivers attribute to their experience – relationships, options, and strategies – is crucial, as it will help nurses to plan, assess, and design adequate nursing interventions to support informal caregivers, especially in unexpected situations.

**Key words:** informal caregiving; lived experience; hermeneutic phenomenology; nursing.



# Índice

---

<b>Introdução</b>	1
<b>I Parte - Subitamente cuidadores informais: enquadramento do estudo</b>	11
<i>Capítulo 1: Cuidadores informais: questões frequentemente colocadas</i>	13
<i>Capítulo 2: Tornar-se subitamente cuidador informal: contributos da literatura</i>	27
<i>Capítulo 3: A experiência vivida como foco de atenção de enfermagem</i>	43
<b>II Parte - Subitamente cuidadores informais: desenvolvimento do estudo</b>	55
<i>Capítulo 4: Uma abordagem fenomenológico-hermenêutica: da metodologia ao método</i>	59
4.1. O acesso fenomenológico à experiência vivida	59
4.2. Método	71
4.2.1. Objectivo e tipo de estudo	74
4.2.2. Os participantes	75
4.2.3. O acesso à informação em primeira mão	88
4.2.4. Das entrevistas ao texto narrativo: procedimentos de/na análise e interpretação da informação	93
4.2.5. Rigor: entre a coerência metodológica e a capacidade iluminadora	95
4.2.6. Considerações éticas	98
<i>Capítulo 5: A(s) voz(es) da experiência vivida dos subitamente cuidadores</i>	103
5.1. Tinha tempo, o dia é meu! Agora já não!": O(s) tempo(s) vivido(s)	103
5.2. Se estivesse sozinha, não me sentia tão isolada!": Sentindo-se só	114
5.3. Se eu já fazia muita coisa dele, passei a fazer tudo!": Tomando o outro a cargo	131
5.4. "Meu Deus! Como é que eles o vão mandar para casa!": Desencontros no percurso	142
5.5. O "Eu" entre o "Outro" e os "Outros": Movimento(s) não linear(es) entre dois pólos	161
<b>Conclusão e Implicações</b>	189
<b>Referência Bibliográficas</b>	205
<b>Anexos</b>	



## Índice de Figuras

---

<b>Figura 1.</b> <i>Aspectos positivos e negativos do Cuidar Informal</i>	23
<b>Figura 2.</b> <i>Desenho do estudo “Subitamente Cuidadores Informais”</i>	57
<b>Figura 3.</b> O “Eu” entre o “Outro” e os “Outros” – percurso(s) não linear(es)	163
<b>Figura 4.</b> A rede que sustenta o movimento: “Eu” entre o “Outro” e os “Outros”	191

## Índice de Quadros

---

Quadro 1. <i>As seis actividades de investigação de Van Manen (1990) e seus reflexos no estudo “Subitamente Cuidadores Informais”</i>	73
Quadro 2. <i>Caracterização sumária dos participantes</i>	80
Quadro 3. <i>Perfil dos participantes</i>	81
Quadro 4. <i>Expressões tradutoras do movimento de descentração sobre a situação de cuidar</i>	188



## Introdução

---

*Fiquei sem saber o que é que havia de fazer, sinceramente...  
Agora, preparado para essa situação da minha mãe? Não estou. Nem estava. Não estava  
preparado para esta situação. (...) Sei lá! Acho-me dependente agora, percebe?*  
(Manuel, cuidador súbito)

*“Eu tomo conta de vocês, de vocês todos e ninguém olha por mim?! Ninguém olha por mim!!!  
Sinto-me ofendida!”*  
(Lurdes, cuidadora súbita)

Percebo porque o Manuel se sente dependente? Sei, efectivamente, porque que Lurdes se sente ofendida? Como pessoa, como enfermeiro e como investigador, seguramente necessito de compreender mais profundamente as suas experiências. Quero acreditar que é preciso pormos entre parêntesis todas as teses prévias, todas as teorias, preconceitos e valores pessoais a fim de centrar a atenção nas suas expressões, a fim de se poder aceder à sua experiência, para que possam ser compreendidos (Cf. Velez, 2002).

A natureza súbita e inesperada de como alguém inicia um papel de cuidador, sem que para isso se tenha preparado previamente é uma experiência que tem de ser compreendida. Ser inesperadamente cuidador é ter um tempo reduzido (ou tempo nenhum) para a decisão de assumir a responsabilidade de tomar outra pessoa a cargo.

Do contexto mais lato da prestação de cuidados a outrem, por pessoa familiar ou convivente significativo, a experiência de se ser “subitamente cuidador” fixou a

minha atenção, a minha reflexão e a minha curiosidade. E porque terá sido? Reflectindo sobre esse interesse, pude identificar um conjunto de conhecimentos, de experiências pessoais, de valores em torno do que para mim se designava como “tópico de investigação”. A conjugação destas reflexões, dos meus conhecimentos prévios, das minhas experiências enquanto pessoa externa ao sistema de saúde (como utilizador ou familiar de utilizador) e enquanto pessoa interna ao sistema de respostas em saúde (como enfermeiro), criou a matriz de problematização que deu origem a este trabalho. Estas reflexões conjugadas foram o meu contexto de partida, as lentes com que me orientei para o fenómeno e que tive de reconhecer, ao longo do processo de investigação, seja para libertar os dados das minhas “amarras”, ou para permitir um melhor entendimento do que esses “dados” me queriam dizer. A apresentação das minhas reflexões prévias sobre o fenómeno<sup>1</sup> no início deste trabalho tem como objectivo fornecer aos leitores o meu contexto situado na abordagem ao fenómeno.

#### *A minha experiência pessoal*

- Enquanto profissional trabalhando num serviço de neurologia, o foco da minha atenção centrava-se mais na pessoa dependente que no cuidador;
- Quando as altas não corriam de acordo com a perspectiva dos serviços, as famílias eram consideradas difíceis e complicadas;
- O meu contexto familiar fez-me aperceber que a renitência em trazer um familiar para casa não está sempre relacionada com a falta de desejo de o ter em casa, ou de gostar ou não desse familiar;
- A minha mãe viúva, com experiência recente de morte súbita do meu pai, cuidadora da minha avó dependente, quando confrontada com a alta de um irmão com complicações neoplásicas e com perspectiva de regressar ao domicílio com traqueostomia, não conseguiu lidar com a situação. Preparou o ambiente, modificou um quarto, comprou material adequado para o ter em casa. Permaneceu incapaz de

---

<sup>1</sup> Excerto retirado do *Diário Reflexivo* que acompanhou o processo de investigação. Para além destas reflexões, os conhecimentos teóricos prévios, serão, em parte, apresentados no cap. 2 deste trabalho.



lidar com a ideia de ter alguém com essa necessidade de assistência. Não recebeu informação adequada. A informação foi sempre vaga, pouco concreta e no domínio das suposições. O estado de saúde do meu tio agravou-se rapidamente e ele não chegou a regressar a casa, uma casa que “fisicamente” estava preparada.

#### *A minha interpretação do funcionamento dos serviços de saúde*

- Sinto que os serviços de saúde e os serviços de internamento não preparam adequadamente o regresso a casa dos utentes internados;
- Frequentemente, não são avaliadas sistematicamente as necessidades globais de readaptação de clientes e famílias;
- Não há programa estruturado e sistemático de preparação e avaliação da preparação dos clientes e famílias no regresso a casa;
- A preparação-tipo centra-se em torno de “ensinos” e de “técnicas”, mais do que numa perspectiva global;
- Os enfermeiros nos locais de internamento ao detectarem “problemas sociais” escudam-se na referenciação aos serviços sociais;
- Quando há resistência a uma alta, são frequentemente emitidos juízos de valor pelos enfermeiros e pessoal de saúde (“tanta preocupação com o familiar, mas quando se trata de o levar para casa já ninguém aparece”);
- Há um défice na continuidade da prestação de cuidados de enfermagem na transição do hospital para o domicílio. Os contactos com os enfermeiros dos Centros de Saúde estão quase limitados às questões de execução de técnicas (se há pensos, cateterizações vesicais ou entubações nasogástricas).

#### *Considerações sobre as pessoas que assumem o cuidado*

- Os familiares sentem obrigação de cuidar de alguém dependente que tenha alta;
- Há uma dimensão cultural e familiar que tende a considerar como pouco adequado ou até reprovável colocar os familiares (em especial se pais ou cônjuges) numa instituição;
- Há diferenças entre os processos súbitos e os graduais. No segundo caso, há tempo de adaptação e mais tempo para encontrar soluções adaptativas mais satisfatórias;
- A adaptação das pessoas à nova situação depende mais dos recursos que o cuidador consegue mobilizar que das respostas que lhe são oferecidas.

Mesmo reconhecendo que a suspensão completa do conhecimento prévio, das crenças, dos valores e das experiências pessoais, não é, de facto, possível – e

neste caso nem particularmente relevante – não deixa de ser uma etapa importante explicitar quais as assunções e pré-compreensões que se têm sobre o fenómeno em estudo (Van Manen, 1990). Reflectir sobre as crenças pessoais, motivações pessoais, intuições ou conhecimentos prévios facilita o processo pessoal de descentração e promove a adopção de uma perspectiva de abertura ao desconhecido (Munhall, 2007).

No que respeita aos cuidadores informais, o denominador comum existente é o facto de alguém assumir a responsabilidade do cuidado de outrem na sequência de impossibilidade física e/ou cognitiva e de essa responsabilidade ser assumida como uma actividade não profissional e não remunerada (Figueiredo, 2007; Gil, 2010; Pereira, 2006; Sequeira, 2010).

Na actualidade, as questões em torno dos cuidadores informais avolumam-se na justa proporção em que se assiste: i) ao envelhecimento da população, fruto de um contínuo aumento da esperança de vida; ii) à complexificação do contexto social caracterizado por alterações nas estruturas familiares, pelo ingresso massivo das mulheres no mundo do trabalho, ou ainda, pelo progressivo aumento da idade de acesso à reforma; iii) à alteração das políticas sociais que apelam à permanência de idosos e dependentes nos seus ambientes familiares; iv) às novas políticas de saúde com valorização dos tratamentos ambulatoriais e diminuição dos tempos de demora média de internamento (García, 2010; Gil, 2010; Karsch, 2003; Lage, 2005; Sequeira, 2010, entre muitos outros autores).

Neste enquadramento, aumentam as pessoas dependentes em casa e o ónus dos cuidados prestados passa a recair com forte ênfase em cuidadores não profissionais (Carretero, Garcés, Ródenas, & Sanjosé, 2009; Crespo-López &

López-Martínez, 2007; Hoffman & Rodrigues, 2010; Lane, McKenna, Ryan, & Fleming, 2003), frequentemente cônjuges ou filhos adultos.

A investigação sobre os cuidadores informais tem-se centrado em diferentes perspectivas, considerando, essencialmente, a forma como os cuidadores desenvolvem o seu papel, as necessidades que estes sentem ou as repercussões que o facto de assumir o cuidado de alguém acarreta para as suas vidas quotidianas. Na diversidade das abordagens, encontram-se alguns consensos: há um risco elevado para a percepção de sobrecarga relacionado com a exigências físicas ou emocionais do desempenho de papel (Carretero et al., 2009; Hoffmann & Rodrigues, 2010); o desenvolvimento do papel de cuidador deve ser acompanhado, a par e passo, com formas de protecção e promoção da qualidade de vida dos próprios cuidadores (Bocchi, 2003; Levine, 2004a; Levine & Murray 2007); os profissionais do campo da saúde/social devem prestar especial atenção à avaliação das necessidades e ao suporte que os cuidadores necessitam e fazê-lo nos tempos adequados (Bocchi, 2004; Cameron & Gignac, 2008; Chapell, Reid & Dow, 2001; Levine, 2004a; O'Connell & Baker, 2004).

Os cuidadores informais, como foco de interesse na investigação, têm, pois, sido estudados a partir de diferentes perspectivas: das necessidades da família, da sobrecarga a que o cuidador está sujeito, dos mecanismos de *coping* desenvolvidos, do tipo de cuidador principal, da utilização dos serviços que a comunidade oferece, para referir alguns deles. Todavia, algumas dimensões particulares relacionadas com a prestação informal de cuidados revelam-se, surpreendentemente, sub-documentadas, sub-investigadas e denunciando lacunas no conhecimento no meio da abundante investigação produzida sobre o assunto em geral. De facto, não é fácil encontrar evidência para respostas como:

de que particularidades se reveste a transição para o papel de cuidador quando emerge de um acontecimento súbito e inesperado? Um período reduzido ou ausente de preparação para o papel que tipo de repercussões acarreta? Qual o peso da imprevisibilidade na transição para este papel novo papel? Que processos, que valores, que informações assistem os cuidadores nas suas tomadas de decisão?

Quando o foco de interesse se centra sobre a compreensão das experiências dos cuidadores nessa situação, então as respostas são ainda mais escassas (Pereira, 2006). Compreender as experiências dos cuidadores não pode ser considerado um aspecto marginal do conhecimento do fenómeno. Ayres (2000) sublinha esse facto de forma contundente, considerando que para se obter uma compreensão mais adequada do processo de “vir a ser um cuidador informal” é imprescindível atender ao processo de fazer sentido que os cuidadores desenvolvem nos actos de cuidar. E, ainda, que a negligência deste aspecto tem levado, frequentemente, a que as dimensões relacionadas com o exercício do papel de cuidador informal se tenham centrado apenas em respostas negativas decorrentes de um cuidado desta natureza (cuidado definido como sobrecarga, stresse, difícil, consumidor de tempo).

As questões relacionadas com os cuidadores informais e o desempenho do seu papel, porque intensamente ligadas ao âmbito das respostas humanas, aos processos de vida e aos episódios de doença/re-adaptação, foram reconhecidas como revestidas de elevado interesse no âmbito da enfermagem.

Este crescente interesse no fenómeno reflecte, também, uma aproximação ao tema, que assume os cuidadores um alvo primário de interesse profissional. O interesse da enfermagem já não se centra numa perspectiva utilitária – em que se

considera que se o cuidador “estiver bem” e “bem preparado” cuida melhor da pessoa dependente – mas assume-se o próprio cuidador como alguém junto de quem os enfermeiros têm responsabilidades, pelas suas próprias respostas de adaptação ao seu desenvolvimento de papel como cuidador e não só em função do bem-estar da pessoa que por si é cuidada. Aprofundar e desenvolver o conhecimento sobre os aspectos que se relacionam com os cuidadores informais são, deste modo, aspectos que interessam à enfermagem tanto na sua vertente disciplinar como profissional.

É neste enquadramento que se situa o presente estudo na confluência de três dimensões: i) a sensibilidade pessoal face ao fenómeno; ii) o interesse que ele assume para a enfermagem enquanto disciplina e profissão e, iii) fundamentalmente, a necessidade de explorar a experiência vivida da pessoa que subitamente assume o papel de cuidador informal com a finalidade de poder informar a prática dos enfermeiros.

Este estudo, de abordagem qualitativa, tem por objectivo compreender o sentido da experiência vivida na transição para o papel de cuidador informal de um convivente significativo a partir de um evento súbito. Pretende-se, poder, então, contribuir para: i) iluminar, a partir do ponto de vista dos cuidadores, o sentido que atribuem ao seu processo de transição; ii) compreender como reestruturam os cuidadores o seu mundo a partir de um evento inesperado e indesejado; iii) explorar o efeito da passagem do tempo neste processo.

Tendo em consideração o objectivo de investigação, o estudo inscreve-se dentro de um paradigma interpretativo, influenciado por uma epistemologia de pós-modernidade coerente com a concepção unitário-transformativa de enfermagem

que se adopta na abordagem ao fenómeno. Tendo em consideração o interesse no acesso ao sentido de uma experiência vivida, o desenho do estudo encontra fundamento na abordagem fenomenológico-hermenêutica com foco na fenomenologia da prática (Cf. Van Manen, 1990, 2002). Uma abordagem desta natureza ajusta-se, com naturalidade, a princípios filosóficos, nos quais a enfermagem contemporânea se fundamenta, tais como: auto-determinação, holismo, unicidade da pessoa, humanismo e garante que se atenda às situações singulares que o cuidado de enfermagem implica (Munhall, 2007; Watson, 1999).

Acederam a participar no estudo catorze pessoas que tinham assumido de forma súbita o papel de cuidador informal. Foi a partir das suas descrições que a experiência vivida se mostrou. A análise das expressões descritivas permitiu o acesso à compreensão da experiência de ser subitamente cuidador informal contada na primeira pessoa.

O trabalho compreende duas partes distintas. A primeira (capítulos 1, 2 e 3) apresenta o enquadramento do estudo, a segunda (capítulos 4, 5 e a secção da conclusão/implicações) refere-se ao estudo efectuado.

A primeira parte, para além de responder a algumas questões genéricas sobre o perfil e problemáticas comuns aos cuidadores informais discute as características da experiência humana e a importância para a enfermagem do acesso à experiência vivida nos fenómenos que lhe dizem respeito.

Na segunda, depois de se abordarem os pressupostos filosóficos e metodológicos fenomenológico-hermenêuticos que nortearam os procedimentos adoptados no método dá-se particular relevo à descrição e interpretação da experiência vivida

dos subitamente cuidadores. Gostaria de salientar que no decurso do processo de análise e interpretação, o confronto da informação recolhida junto dos participantes com outras fontes de sentido (a teoria, a literatura existente e até a poesia) foi particularmente estimulante e, do meu ponto de vista, iluminador. Faço, ainda, particular menção à utilização recorrente de dois outros tipos de material que tornaram os processos de análise, descrição, interpretação e escrita, mais ricos e ilustrativos: em primeiro lugar narrativas publicadas de cuidadores informais que contam a experiência em primeira mão do que foi ser cuidador (ex: Barrel, 1997; Bendetsen, 2004; Gonçalves, 2008; González-Ramos, 2004; Levine, 2004b; Mintz, 2007; Wolpe, 2004); em segundo lugar a utilização do meu *Diário Reflexivo* – que me acompanhou no percurso deste projecto de investigação – no processo de análise, permitindo recuperar *insights*, interpretações e observações de diversa índole que providenciaram o necessário contexto ao entendimento das situações em análise.

Por último, apresentam-se, sinteticamente, as conclusões do estudo e discute-se criticamente as suas implicações para a prática, investigação e formação em enfermagem.





# I Parte

## Subitamente cuidadores informais: enquadramento do estudo

---

A primeira parte deste relatório destina-se a apresentar um breve enquadramento do estudo, com o objectivo de dar a conhecer o(s) horizonte(s) a partir do(s) qual(is) se estruturou a sua concepção, desenvolvimento e posicionamento no âmbito da investigação em enfermagem. Não se trata, pois, de um enquadramento conceptual, o que não se adequaria ao processo de investigação realizado. Dito isto, também não se pode inferir que se partiu para o estudo sem conhecimento algum sobre o tema em análise. O resultado deste enquadramento é, pois, um conjunto de contributos conceptuais e de resultados de investigação obtidos heterogeneamente no tempo: alguns dos quais se tinha conhecimento prévio antes do início do estudo, outros que emergiram no decurso do processo análise e interpretação dos temas encontrados. Este enquadramento, composto por três capítulos, constitui-se como uma sinopse que integra e acomoda, de forma articulada, todos esses diferentes contributos.

Tendo por inspiração “*tutoriais amigos do utilizador*” (ou ainda numa versão mais tecnológica as respostas às “questões frequentes” que povoam os portais virtuais) o primeiro capítulo, a partir do conhecimento geral da literatura, responde a perguntas comuns sobre os cuidadores informais: qual o seu perfil? quais as suas

motivações para cuidar? qual estrutura de custos e recompensas dos cuidadores?  
para dar alguns exemplos.

No segundo capítulo, estreita-se o foco e toda a atenção se centra nos contributos da investigação sobre os subitamente cuidadores informais. Assim, através de um percurso guiado pela evidência disponível, sintetiza-se o estado do conhecimento sobre a experiência de ser subitamente cuidador.

Por último, o terceiro capítulo debruça-se sobre a importância do conhecimento das experiências vividas como fonte de conhecimento para a Enfermagem, num contexto em que se assume, por um lado, a pessoa-cliente como livre, auto-interpretante e auto-determinada e, por outro, a intervenção dos enfermeiros como exercida no espaço de uma relação intersubjectiva.

## **Capítulo 1**

### **Cuidadores informais: questões frequentemente colocadas.**

---

O desempenho de papel de cuidador informal é uma realidade complexa que ultrapassa largamente o mero apoio a pessoas dependentes na realização das suas actividades de vida diária. Os cuidadores informais são os primeiros responsáveis pela saúde dos dependentes familiares que tomam a cargo e, frequentemente, parceiros quase invisíveis para os Serviços de Saúde. Na realidade, os cuidadores informais preenchem as lacunas dos serviços oficiais providenciando, no contexto Europeu, cerca de 80% de todos os cuidados (Hoffman & Rodrigues, 2010).

Assumindo um carácter introdutório e enquadrador, neste capítulo colocam-se e respondem-se, sumariamente, a algumas questões que interessa clarificar à partida quando se estuda ou procura compreender o fenómeno da prestação informal de cuidados. Aspectos como o conceito de cuidador informal; as tipologias de prestação de cuidados informais; as motivações para cuidar ou as repercussões que o facto de cuidar de alguém acarreta são alvo de uma breve apresentação.<sup>2</sup>

#### ***O que são cuidadores informais?***

---

<sup>2</sup> Para uma abordagem mais detalhada Cf. Aneshensel et al. (1995); García (2010); Crespo-López & López-Martíne (2007).

Por definição, cuidadores informais são familiares ou conviventes significativos que prestam cuidados a outrem de forma regular e não remunerada (Figueiredo, 2007; Lage, 2005; Pereira, 2006; Sequeira, 2010). O cuidado que se denomina de informal assenta no facto de ser prestado voluntariamente pelas pessoas da rede social do receptor dos cuidados, sem ser mediado por uma organização ou ser remunerado (García, 2010).

Prestar cuidados é sempre algo que se exerce dentro de uma relação. Pressupõe que alguém se disponibiliza para a acção e, do outro lado, que existe alguém que necessita desses cuidados, que necessita de ajuda na manutenção ou conservação da sua condição física, psicológica ou social (García, 2010).

García (2010) considera, por isso, que para definir cuidado informal é necessário atender aos dois termos que dão corpo ao conceito: *cuidado* e *informal*. O cuidado tem uma dupla acepção. Significa, por um lado, assistir, conservar, substituir, promover, supervisionar, e, por outro, implica solicitude, responsabilidade e atenção (García, 2010). Também Gil (2010) alerta para a necessária atenção às duas dimensões inter-relacionadas que dão forma ao conceito de cuidador informal: a dimensão afectiva, relacional combinada com uma outra, orientada para aspectos instrumentais e da esfera do “fazer”.

### ***Quem são os cuidadores Informais?***

Os cuidados informais são prestados na sua grande maioria por mulheres: esposas ou filhas (C. Andrade, 2009; Carretero et al., 2009; Crespo-López & López-Martínez, 2007; Gil, 2010; Martin, 2005; Pereira & Filgueiras, 2009; Seltzer & Li, 2000; Sequeira, 2010). Na realidade, no contexto europeu, são as mulheres que providenciam cerca de 2/3 dos cuidados (Hoffman & Rodrigues, 2010).

Martín (2005) invoca três prováveis hipóteses para explicar esta desproporção: a de uma maior disponibilidade de tempo das mulheres, a da socialização ideológica e a da especialização de tarefas. O arquétipo do cuidador seria, então: “representado pelas mulheres solteiras, com estatuto laboral não activo e que residam com a pessoa dependente, arquétipo que geralmente coincide com as filhas de pessoas dependentes” (Martin, 2005, p. 198).

Tanto as hipóteses apresentadas como o arquétipo encontrado são, no entanto, desafiados pelas alterações da sociedade contemporânea, em que não só se assiste à entrada massiva das mulheres no mundo laboral, como se assiste, de igual modo, ao esbatimento da especialização das tarefas no âmbito familiar, algo até há pouco tempo enraizado na cultura ocidental. Todavia, em contra corrente com as mudanças produzidas na sociedade, Crespo-López e López-Martínez (2007) verificam que a percentagem de cuidadoras na Espanha aumentou na última década, o que poderá indicar que na sociedade permanecem expectativas não escritas sobre quem deve assumir o cuidado em caso de necessidade. Para a compreensão dessa desproporção poderá, também, considerar-se o facto de muitos dos cuidadores actuais terem crescido no seio de um quadro de referências sócio-culturais não coincidente com o actual, em que as funções e a especialização das tarefas tinha fronteiras bem definidas (Sequeira, 2010).

Quanto ao grau de compromisso e responsabilidade na prestação de cuidados habitualmente encontra-se uma tipologia assente em três categorias: i) o *cuidador primário* ou *principal* – que detém a responsabilidade integral no fornecimento de ajuda à pessoa dependente (quer seja na prestação directa, na supervisão ou na orientação); ii) o *cuidador secundário* – que fornece assistência de forma

complementar, ocasional ou não regular, sem ter a responsabilidade directa sobre o cuidar, e, ainda iii) o *cuidador terciário* – alguém que ajuda de forma esporádica, quando solicitado, ou em situações de emergência (Crespo-López & López-Martínez, 2007; Pereira & Filgueiras, 2009; Sequeira, 2010).

No que respeita a idade, os estudos parecem apontar que a maior parte dos cuidadores se situa na faixa etária acima dos 50 anos (C. Andrade, 2009; Crespo-López & López-Martínez, 2007; Hoffman & Rodrigues, 2010; Pereira & Filgueiras, 2009). Por sua vez, há ainda a considerar o facto de identificarem sub-amostras numerosas de cuidadores com idades superiores a 60 anos (que em diferentes estudos ultrapassam os 30% do conjunto dos cuidadores), o que implica preocupações acrescidas com a saúde e qualidade de vida dos próprios cuidadores (Crespo-López & López-Martínez, 2007; Pereira & Filgueiras 2009). Tomando em consideração o envelhecimento da população e o aumento da longevidade da população, este facto não deve ser negligenciado.

Na literatura é, também, possível encontrar documentada a existência de uma hierarquia bem estabelecida sobre quem recai a responsabilidade de se tornar cuidador. Tipicamente, a responsabilidade primeiro recai sobre o cônjuge da pessoa dependente (nesses casos os filhos adultos assumem-se como cuidadores secundários); quando não existe o cônjuge, ou este está incapaz de o fazer, a responsabilidade passa para os filhos adultos (em especial as filhas ou as noras); os vizinhos ou amigos são casos raros e excepcionais (Aneshensel, Pearlin, Mullan, Zarit, & Whitlatch, 1995; Stephens & Franks, 2009).

Este é um perfil sobre os cuidadores que deve ser tomado como genérico. Na realidade, são diversos os autores que aconselham cautela na interpretação dos

números e percentagens. Olhar para o fenómeno e fixar-se no perfil de um “hipotético” cuidador poderá influenciar uma tendência para o interpretar de forma exageradamente simplista. Convém manter a noção de que o problema é complexo e que a diversidade dos cuidadores e dos seus contextos não permite que os abordemos como se de um grupo uniforme se tratasse (Mintz, 2007; Zarit, 2009). Na realidade, há que atender à diversidade: são diferentes os laços que ligam os cuidadores às pessoas dependentes; são diferentes os sentidos e as expectativas dos diferentes cuidadores; são diferentes os tipos de apoio que os cuidadores recebem das suas redes sociais; são diferentes os traços de personalidade dos cuidadores; são diferentes as tipologias das famílias prestadoras de cuidados; é diferente o tipo de cuidados que é requerido, o tempo que é necessário despendido, o número de anos que se está a cuidar ou o local onde o cuidado é prestado, entre muitos outros possíveis exemplos (García, 2010; Gil, 2010; Koerner, Kenyon & Shirai 2009; Losada et al., 2010; Mintz, 2007; Zarit, 2009).

#### ***Quais as responsabilidades dos cuidadores informais***

Como atrás se referiu, os cuidadores informais apoiam pessoas com algum tipo de dependência física, psicológica ou social. Tradicionalmente, considera-se um apoio que permita que determinadas actividades como as Actividades Básicas de Vida Diária ou as Actividades Instrumentais de Vida Diária possam continuar a ser asseguradas, satisfatoriamente, junto de uma pessoa que passa a exibir limitações.

O cuidado informal tem, no entanto, uma complexidade que não se esgota no apoio à satisfação dessas actividades. Exemplos disso são a supervisão de

comportamentos, a gestão de tecnologia relacionada com a saúde no domicílio, a gestão da dor, a gestão e coordenação do apoio doméstico ou a negociação e advocacia da pessoa dependente junto do sistema de saúde (Levine, Reinhard, Feinberg, Albert & Hart, 2003/2004). De alguma forma, os prestadores formais de cuidados e o sistema político assumem que os familiares cuidadores, embora não pagos, têm de desempenhar as mesmas funções que enfermeiros, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, nutricionistas, entre muitos outros exemplos (Levine, 2004a).

No âmbito das responsabilidades dos cuidadores informais, García (2010) distingue três categorias de apoio, de acordo com o tipo de ajuda que os cuidadores informais disponibilizam: i) apoio material ou instrumental, que consiste na realização das actividades que a pessoa não consegue realizar por si própria; ii) apoio informativo ou estratégico, que se revela na resolução de problemas concretos entre a pessoa dependente e recursos externos; e iii) apoio emocional, traduzido por atitudes de suporte, disponibilidade ou presença.

***Por que razão assumem os cuidadores esse papel?***

São diferentes as motivações que levam alguém a decidir assumir o papel de cuidador informal.

Quando se questiona sobre a iniciativa de assumir o cuidado, a maioria dos cuidadores garante que o faz por iniciativa própria (García, 2010; Sequeira, 2010). Todavia, outras razões, se bem que com menor expressão, são também apontadas, como: o facto de ter sido uma decisão da família ou por não haver mais ninguém disponível que pudesse assumir esse papel. Curiosamente, o



assumir o cuidado a pedido da pessoa dependente é o motivo menos frequentemente apontado (García, 2010; Sequeira, 2010).

A assunção do papel está, regra geral, vinculada às funções que as famílias cumprem, mesmo se na actualidade se verificam profundas alterações quer na sua composição quer na sua dimensão e estrutura (Lage, 2005; Sequeira, 2010). Quatro factores são determinantes na escolha da pessoa que irá assumir a prestação de cuidados: o parentesco, o género, a proximidade física e a proximidade afectiva (Karsch, 2003; Martin, 2005).

Na justificação da decisão de assumir o cuidado de um familiar, a noção de dever moral/social, a solidariedade familiar ou o evitamento da institucionalização, são dimensões muito presentes. “A noção de dever surge na literatura como o determinante mais poderoso para a assunção dos cuidados familiares, podendo assumir dois cunhos inter-relacionados e com fronteiras ténues: dever (ou pressão) social e dever moral” (Sousa, Figueiredo & Cerqueira, 2004, p.66).

Por sua vez, Gil (2010), ao analisar os argumentos que fundamentam as decisões de se assumir como cuidador, identifica um conjunto de quatro tipos de ordens justificatórias: i) *o cuidar/dádiva* – uma justificação de cuidar assente numa concepção do cuidar como amor, como extensão familiar, como entrega total; ii) *o cuidar justeza/dever conjugal* – marcado pela reciprocidade da solidariedade conjugal, como um imperativo normativo; iii) *o cuidar justiça/crítica* – em que existe a polarização dos cuidados num único elemento e a assunção dos cuidados assenta em conflitos, tensões familiares e surge por exclusão de partes, num sistema complexo de obrigações, valores, afectos e constrangimentos

sociais; iv) o cuidar desamor/violência – uma justificação interpretada como injusta, forçada e em que cuidar o outro é visto como um fardo e uma prisão.

***Quais as repercussões decorrentes do assumir a responsabilidade de cuidar de alguém?***

Assumir a responsabilidade pelo cuidar de alguém traduz-se num evento significativo e com múltiplas repercussões, pela dimensão física que implica; pela duração prolongada no tempo em que habitualmente decorre; pela possibilidade de diminuição dos contactos sociais; pela alteração dos relacionamentos ou pela necessidade de re-organização da vida pessoal.

Numa fase inicial, a investigação sobre a prestação informal de cuidados centrou-se em torno das repercussões negativas do cuidado sobre a saúde e a qualidade de vida do cuidador, ou seja, na noção de sobrecarga para o cuidador (García, 2010; Gil, 2010). Ficou amplamente documentado que a responsabilidade de cuidar de alguém se encontra fortemente relacionada com a possibilidade de diversos tipos de sobrecarga (*burden*) para o cuidador: sobrecarga física; sobrecarga emocional; sobrecarga social e familiar; sobrecarga financeira (Crespo-López & López-Martínez, 2007; Marques, 2007). Relacionava-se o cuidar de alguém com repercussões negativas e como algo ameaçador para a saúde física e mental do cuidador (Carretero et al., 2009).

Todavia, a investigação tem vindo a demonstrar que esta postura é redutora, sendo, também, possível identificar-se um conjunto de ganhos ou de repercussões positivas decorrentes do assumir o papel de cuidador informal. Para efeitos de sistematização, de forma sumária, apresentam-se as principais repercussões negativas e positivas que têm vindo a ser identificadas e associadas à prestação de cuidados informais.

## **Repercussões negativas**

O conceito de sobrecarga surge associado ao estudo de pessoas sujeitas a fontes de stresse prolongado (Crespo-López & López-Martínez, 2007). Quando aplicado aos cuidadores informais, apesar da sua ampla utilização, nem sempre estão claras as suas fronteiras ou o âmbito das suas dimensões, sendo, por isso, utilizado de forma não homogénea e ambígua (Carretero et al., 2009; Crespo-López & López-Martínez, 2007).

No que respeita o conceito de carga do cuidador, se há alguns anos se falava de carga em sentido geral, na actualidade, o conceito foi refinado, identificando-se duas dimensões distintas com possibilidade de avaliação independente: i) a carga objectiva – relacionada com as actividades que os cuidadores têm de realizar e com as repercussões produzidas e verificáveis na vida familiar; e a ii) carga subjectiva – que se relaciona com a percepção que os cuidadores têm sobre o facto de se sentirem presos, oprimidos, ultrapassados nas suas capacidades e força, ou seja, a repercussão emocional que o acto de cuidar pode desenvolver (Crespo-López & López-Martínez, 2007; García, 2010; Gil, 2010; Marques, 2007).

No contexto da(s) sobrecarga(s) do cuidador (física, emocional, social, familiar e económica), não é de estranhar a emergência de uma miríade de problemas que afectam a saúde ou a qualidade de vida do cuidador, como: défice de lazer; limitação de tempo livre, conflitos familiares e laborais, isolamento, ansiedade, depressão e diminuição de auto-estima; sentimentos de culpa; tendência para negligenciar a própria saúde, aumento da morbilidade (Crespo-López & López-Martínez, 2007; Figueiredo, 2007; França, 2010; Hoffmann & Rodrigues, 2010; Losada et al, 2010; Marques 2007).

A carga objectiva é, na realidade, importante, mas não determinante, quando é necessário explicar o mal-estar do cuidador. Se bem que esteja documentado que a um maior grau dependência corresponda uma menor satisfação com o cuidar (Fernandes, 2009; García, 2010), os dados demonstram, também, que existem elementos (apoio social, estratégias de coping, disponibilidade de recursos) que moderam e contrabalançam a carga objectiva e o estado do cuidador (Aneshensel et al., 1995; Pereira & Filgueiras, 2009). Este facto pode permitir explicar a grande variabilidade das reacções dos cuidadores, quando expostos a cargas similares (Ayres, 2000; Figueiredo, 2007). Na realidade, Figueiredo (2007, p. 120) conclui que “investigação tem demonstrado que é a interpretação subjectiva do cuidador que se assume como um preditor de bem ou mal estar e não a sobrecarga objectiva.”

### **Repercussões positivas**

Apesar da investigação e da literatura se terem centrado muito nas repercussões negativas do cuidar, uma nova perspectiva emergente começa a dar atenção crescente aos ganhos ou às repercussões positivas identificadas junto dos cuidadores informais (Pereira & Filgueiras, 2009). Cangelosi (2009) fala do termo “ganho do cuidador” usado no sentido de reflectir as recompensas que muitos familiares sentem por atribuírem um novo sentido às suas vidas decorrentes da assunção do papel de cuidador. Muitos cuidadores, afinal, parecem colocar maior ênfase nos ganhos e na influência positiva nas suas vidas e nas suas relações com a pessoa dependente, do que na carga que sentem (Cangelosi, 2009; Donellan et al., 2002).

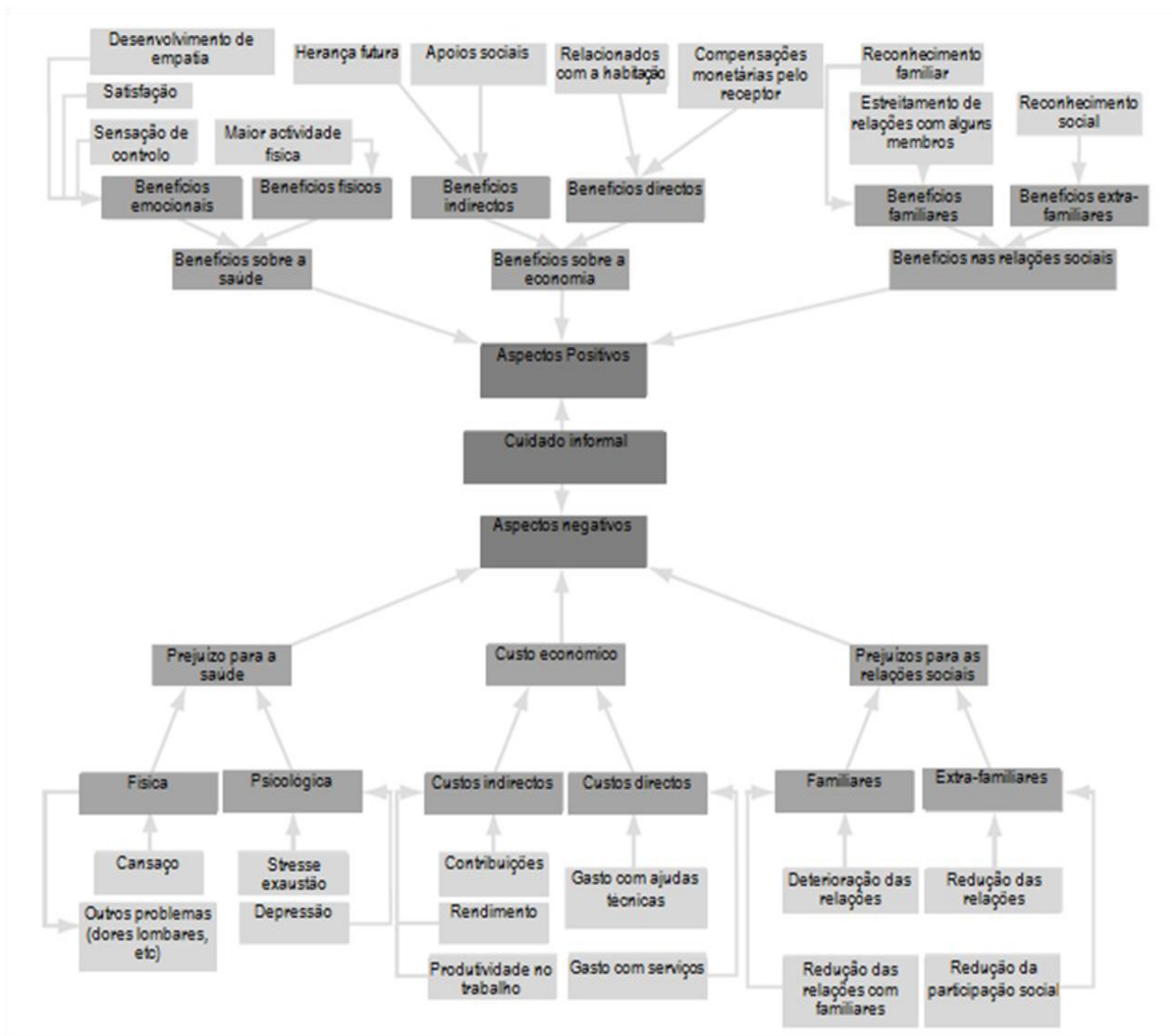


Figura 1. Aspectos positivos e negativos do Cuidar Informal (fonte: García, 2010, p. 58).

García (2010), utilizando a literatura existente sobre os aspectos negativos e positivos relacionados com o cuidar informal, sintetiza os principais aspectos e as suas relações (figura 1).

As repercussões positivas ou ganhos do cuidar podem decorrer de diferentes tipos de satisfações obtidas a diferentes níveis: i) satisfações decorrentes da dinâmica interpessoal – como o reforço dos laços com a pessoa dependente ou

outros familiares, sentir que o familiar é tratado com dignidade, sentir-se reconhecido pela família; ii) satisfações decorrentes da dinâmica intrapessoal – como a capacidade de resolver problemas, o reforço da auto-estima, a possibilidade de ajudar ou retribuir a um familiar, a diminuição de possíveis sentimentos de culpa; iii) satisfações decorrentes das consequências – que podem passar pela recompensa económica directa ou indirecta, actual ou futura (Brito, 2002; Cangelosi, 2009; Crespo-López & López-Martínez, 2007; Donellan et al., 2002; Figueiredo, 2007, García, 2010; Sousa et al., 2004).

#### ***Qual o perfil dos cuidadores informais na realidade portuguesa?***

Em relatório nacional produzido no âmbito do um projecto europeu de EUROFAMCARE<sup>3</sup>, Sousa e Figueiredo (2007) identificam alguns dos traços que caracterizam a realidade portuguesa no que respeita o âmbito da prestação de cuidados informais aos idosos dependentes: i) os cuidados informais aos idosos são assumidos como um processo natural, sendo culturalmente justificado e socialmente aceite; ii) a assunção deste papel pelas famílias tem sido tomada como certa, actuando estas de forma compensatória face às debilidades do sistema social; iii) o suporte social existente é ineficaz, apesar de medidas recentes levadas a cabo para incrementar o apoio disponível para os cuidadores; iv) não existem registo ou estatísticas consistentes relativamente aos cuidadores informais; v) as intervenções realizadas junto dos cuidadores informais são fragmentadas.

---

<sup>3</sup> EUROFAMCARE – *consortium* europeu de investigação, que envolveu a participação de 17 países, constituído com a finalidade de obter uma descrição da situação dos cuidadores familiares de pessoas idosas e a sua relação com a existência, disponibilidade, utilização e aceitabilidade de serviços de apoio.

Não existindo um estudo alargado do perfil sociodemográfico dos cuidadores informais portugueses, é, todavia, possível, retirar algumas ilações dos estudos parcelares que têm sido realizados junto de diferentes amostras de cuidadores informais em Portugal (muitos decorrentes de obrigações académicas - teses de mestrado e doutoramento), mesmo considerando que a maioria dos estudos apresenta amostras de reduzida dimensão ( $N < 100$  participantes).<sup>4</sup> A partir desses estudos, numa análise segunda ordem, pode verificar-se que no panorama nacional o perfil dos cuidadores está em consonância com a realidade internacional. As mulheres assumem maioritariamente a responsabilidade dos cuidados (com variações entre os 65% e 91,6% nas diferentes amostras); na sua grande maioria encontram-se na faixa etária acima dos 50 anos de idade; são as filhas e as esposas que predominantemente assumem a responsabilidade de cuidar; as filhas são as que assumem maioritariamente a prestação dos cuidados, seguindo-se, depois, os cônjuges, mas com um valor menos expressivo; quando avaliada a situação laboral, o padrão da maioria dos cuidadores situa-se na categoria de não activo (entendido como reformado, sem ocupação, doméstico ou desempregado).

Como outro ponto de referência para a compreensão do perfil dos cuidadores em Portugal podem ser tomados os inquéritos desenvolvidos pelo Instituto da Segurança Social em 2005 (citados por Gil, 2010) junto de 846 famílias cuidadoras de pessoas com doença de Alzheimer e de pessoas com doença de Parkinson – uma amostra mais alargada que a dos estudos considerados

---

<sup>4</sup> Para o efeito consideraram-se estudos publicados em livro ou em revistas portuguesas da área da Enfermagem/Saúde e estudos disponíveis no RCAAP- Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal (F. Andrade, 2009; Bidarra, 2010; Brito, 2002; Fernandes, 2009; Ferreira, 2008; Figueiredo, 2007; França, 2010; Gil, 2010; Grelha, 2009; Lage, 2007; Loureiro, 2009; Marques, 2007; Martins, 2006; Martins, Ribeiro & Garrett, 2003, 2004; Oliveira, 2009; M. Pereira, 2009; A. Pereira, 2008; Ricarte, 2009; Rocha, 2009; Rolo, 2009; Santos, 2008; Sequeira, 2010).

anteriormente – mas apontando os resultados, genericamente, na mesma direcção:

Os inquéritos permitiram concluir que são, maioritariamente, as mulheres (70,8%) que prestam apoio mais assíduo aos doentes, com maior preponderância para os cônjuges do género feminino (33,7%), filhas (28,7%) e cônjuges masculinos (22,2%). Quer os filhos do género masculino (5,7%) quer os vários elementos pertencentes à família alargada, bem como vizinhos e amigos, independentemente do género, acabam por ter um peso relativo pouco expressivo. (Gil, 2010, p. 223)

Para além de se poderem retirar elementos que permitam caracterizar traços do perfil dos cuidadores informais, a análise dos estudos referidos permite, ainda, identificar algumas das orientações actuais na investigação sobre os cuidadores informais em Portugal. Assim, os tópicos que maior atenção têm merecido parecem centrar-se em torno de: i) a percepção de sobrecarga por parte dos cuidadores (Fernandes, 2009; Loureiro, 2009; Marques, 2007; Oliveira, 2009; Pereira, 2009; Ricarte, 2009; Rolo 2009); ii) a comparação da percepção de sub-amostras de cuidadores – como cuidadores com/sem demência (Figueiredo, 2007) ou cuidadores de idosos com dependência física vs cuidadores de idosos com dependência mental (Sequeira, 2010); iii) os impactes do cuidado familiar (F. Andrade, 2009; Lage, 2007; Santos, 2008; Rocha, 2009); iv) os problemas/necessidades dos cuidadores (F. Andrade, 2009; Ferreira, 2008); v) os ganhos, gratificações e motivos para cuidar (F. Andrade, 2009; Oliveira, 2009; Pereira, 2008); vi) a saúde mental dos cuidadores (Brito, 2002; França, 2010) ou, ainda vii) a satisfação e qualidade de vida (Grelha, 2009; Martins, 2006; Pereira, 2008).



## **Tornar-se subitamente cuidador informal: contributos da literatura**

---

A investigação tem vindo a debruçar-se intensamente sobre as dimensões que envolvem a prestação de cuidados informais. Como atrás se viu, o aumento da longevidade e, conseqüentemente, do número de pessoas idosas e as alterações na sociedade, nomeadamente ao nível das estruturas familiares, tornam esta realidade incontornável, problemática e transversal a diferentes profissões e áreas do saber. É, pois, com naturalidade que se assiste a um crescimento exponencial da investigação sobre os cuidadores informais (ou cuidadores familiares) e sobre os problemas que os afectam. Na literatura, podem encontrar-se abundantes exemplos que aprofundam dimensões como: i) a caracterização dos cuidadores; ii) a identificação das suas necessidades; iii) a exploração do conceito de sobrecarga (objectiva e subjectiva); iv) os impactes do cuidado ou v) as intervenções tendentes a reduzir ou amortecer o impacto das fontes de stresse (Aneshensel et al., 1995; Ayres, 2000; Chappell, Reid & Dow, 2001; Crespo-López & López-Martinez, 2007; Figueiredo, 2007; García, 2010; Hoffmann & Rodrigues, 2010; Levine, 2004a; Qualls & Zarit, 2009; Sequeira, 2010; Sousa & Figueiredo, 2007, entre muitos outros).

No entanto, se o objectivo se centra em torno do desenvolvimento de papel de cuidador a partir de um acontecimento imprevisto e não antecipado, os estudos disponíveis são surpreendentemente escassos, facto que se agrava se o foco de

interesse se situa na compreensão da experiência de transição dos cuidadores (Ayres, 2000; Chappell et al., 2001; Fraser, 1999). As excepções provêm, regra geral, dos estudos efectuados junto de cuidadores de pessoas que sofreram acidentes vasculares cerebrais ou traumatismos cranianos, casos que podem ser considerados paradigmáticos da imprevisibilidade e não antecipação de cuidar (Brereton & Nolan, 2002).

Estão descritas duas formas de entrada no papel de cuidador informal: uma forma progressiva e uma forma decorrente de um incidente inesperado - por problema da pessoa dependente ou retirada ou morte do anterior cuidador (Sousa et al., 2004). Neste capítulo (e neste estudo), é a entrada súbita que se assume como foco de interesse. Assume-se que, a longo prazo, possam não existir diferenças no desempenho de papel independentemente do seu início, mas importa analisar que desafios comporta este cuidar de início súbito na sua fase inicial? Que etapas percorrem os cuidadores no seu trajecto, se o ponto de partida não é antecipado? Que implicações se retiram para a prática clínica?

Com este questionamento em mente, procurou-se conhecer o que na literatura estava documentado. Os estudos identificados versavam, essencialmente, temas como: o desenvolvimento do papel de cuidador informal, os seus problemas/necessidades e estratégias de gestão do papel de cuidador. Numa primeira apreciação compreensiva, foi possível sintetizar que a experiência do desempenho súbito do papel de cuidador informal (i) está profundamente relacionado com o contexto em que ocorre, (ii) expressa-se através das respostas dos cuidadores à situação e ao contexto (dificuldades verbalizadas, estratégias de *coping*, entre outros), e (iii) que a interpretação que os cuidadores efectuam da

sua situação é uma condição necessária para que estes re-organizem a sua vida e orientem o desenvolvimento do seu papel.

No decurso de uma transição para o papel de cuidador a partir de um evento súbito a dimensão temporal parece assumir-se como um factor estruturante que importa ter em atenção. O tempo para decidir, aceitar o papel de cuidador e o tempo de ajuste a uma nova realidade é reduzido e mediado por uma sensação de urgência. Tal situação pode levar a que as decisões tomadas inicialmente não consigam determinar informadamente o alcance e a extensão do papel que se abraça.

No que concerne o decurso temporal do desempenho de papel, foi possível identificar, através de estudos efectuados quer numa perspectiva longitudinal (Brereton & Nolan, 2002; Fraser, 1999; Grimmer, Falco & Moss, 2004; Shyu 2000a, 2000b) quer numa perspectiva retrospectiva (Brereton & Nolan, 2000; Kerr & Smith, 2001; Rotondi, Sinkule, Balzer, Harris & Moldovan, 2007; Smith, Lawrence, Kerr, Langhorne & Kennedy, 2003) ou, ainda, em estudos de revisão de literatura (Cameron & Gignac, 2008) alguns momentos ilustrativos da trajectória da experiência de quem assume o cuidado de um familiar de forma não antecipada, que, para efeitos de apresentação, foram re-organizados e denominados como: i) *o imprevisto e a incerteza* ii) *o confronto com uma responsabilidade contínua* iii) *o reconhecimento do impacto* iv) *um ponto de equilíbrio como meta*.<sup>5</sup>

---

<sup>5</sup> Cf. Pereira (2006)

### ***O imprevisto e a incerteza***

O desenvolvimento do papel de cuidador com um início abrupto tem, regra geral, como cenário um local de internamento. Os actores (prováveis futuros cuidadores) movem-se num contexto em que o seu papel está relegado para uma história paralela e secundária ao tempo e argumento em que decorre a história principal: a enfermagem e as relações do *staff* com o cliente internado (Brereton & Nolan 2000). Em primeiro lugar estão as questões relacionadas com a vida da pessoa dependente e só quando é perceptível alguma estabilização é que o futuro começa a ser perspectivado (Brereton & Nolan, 2000; Cameron & Gignac, 2008). Com a preocupação determinada pelo estado de saúde do familiar, as acções dos “cuidadores” centram-se na busca – organizada ou indirecta – de informação, que permita melhor gerir a incerteza (Brereton & Nolan, 2000).

De facto, este é um período marcado por um elevado grau de incerteza e confusão. Uma incerteza que emerge não só das reservas que se podem colocar no que diz respeito à evolução do estado de saúde do familiar doente, como quanto à capacidade própria para desempenhar esse papel.

Por sua vez, a atitude inicial mais comum é uma atitude de predisposição para o cuidado. Trata-se de uma atitude suportada num sentido de dever e responsabilidade para com o cliente agora internado e encarada como extensão de compromisso familiar ou de amizade com o doente (Grimmer et al., 2004) ou, mais especificamente, como um sentimento de reciprocidade e retribuição, no caso de um cuidador filho adulto (Fraser, 1999).

Os “novos cuidadores informais”, ao reflectirem e interpretarem retrospectivamente este momento, consideram que, associados aos seus sentimentos e noções de responsabilidade que os impeliam para o cuidado, na realidade, não tiveram grande possibilidade de escolha na assunção deste papel (O’Connel & Baker, 2004; Grimmer et al., 2004). À mesma conclusão chegam Lane et al. (2003), em estudo efectuado junto de cuidadores informais, que identificam que esta assunção de papel é tomada como certa, como garantida, pelos responsáveis dos serviços de saúde, independentemente das condições em que se processe.

Neste momento a que Shyu (2000a) denomina de *role engagement*, no processo inicial de sintonização com papel de cuidador, as necessidades centram-se no fornecimento da informação. No entanto, não só os familiares não se sentem alvos intencionais do fornecimento de informação por parte dos profissionais do contexto onde decorre este momento (Smith et al., 2003) como avaliam a informação que recebem como inadequada, insuficiente e não providenciada nos momentos mais oportunos (Smith et al., 2003; Grimmer, Moss & Gill, 2000; Grimmer et al., 2004), ou a consideram, por vezes, incompreensível (Rotondi et al., 2007).

Os cuidadores expressam que gostariam de ter, nesta fase, não só informação sobre como prestar cuidados físicos, mas, também, sobre sinais de alarme para detecção de problemas e *feedback* sobre as suas competências na prestação de cuidados – algo que lhes permitiria começar a construir um sentido de competência no cuidar (Cameron & Gignac, 2008; Rotondi et al., 2007).

Ellis-Hill et al. (2009) exploraram junto de pessoas que sofreram um acidente vascular cerebral e seus cuidadores o que caracterizaria uma boa ou uma má experiência de alta. Os resultados apontam para a existência de três dicotomias na experiência da alta, que fazem com que os participantes do estudo identifiquem a experiência como boa ou como pobre: i) continuidade na recuperação vs. perda de impulso; ii) ser apoiado vs. ser abandonado; iii) fazer parte da “fotografia” vs. ser deixado no escuro. As experiências positivas de se sentir apoiado eram descritas como uma sensação de parceria no hospital, com o desenvolvimento de sentido de confiança e sentimento de se ser orientado pelos profissionais que aí trabalhavam (Ellis-Hill et al., 2009). Esta era uma condição fundamental para que não se perdesse o ímpeto, o impulso na continuidade da recuperação, mesmo na altura de transição para o domicílio. Sentir-se apoiado traduzia-se, depois, num sentimento de “prontidão”: sentir-se preparado e capaz de efectuar a transição para casa (Ellis-Hill et al., 2009). Neste período, os cuidadores sentem que no hospital a sua situação vai alternando entre o ser chamado a fazer parte da fotografia e o ser deixado fora dela, essencialmente quando queriam participar ou quando tinham dúvidas por esclarecer quanto à patologia, ao prognóstico ou a uma moldura de tempo previsível para a recuperação da pessoa afectada. Os participantes que se sentiram preparados referem que tiveram todos os esclarecimentos que desejavam ou tinham acesso a alguém que lhes poderia clarificar as dúvidas que apresentassem (Ellis-Hill et al., 2009). Esse facto foi determinante para a apreciação positiva da experiência de alta.

A decisão de se assumir como cuidador informal – com maior acutilância na decorrência de eventos súbitos e inesperados – surge imbuída de uma dimensão

moral (a responsabilidade), mas é, frequentemente, pouco reflectida e pouco suportada em informação que permita uma escolha consentida e devidamente informada.

***Em casa: o confronto com a responsabilidade contínua***

Cronologicamente, segue-se a fase dos primeiros dias em casa. Em termos de insegurança e incerteza é uma extensão do momento anterior. O regresso a casa é percebido como um importante marco de regresso à normalidade, de convalescência da pessoa agora dependente, mas, ao mesmo tempo, vivido com um sentimento agudo de preocupação com o novo papel (Turner et al., 2007).

A incerteza quanto ao prognóstico de saúde da pessoa a cargo pode não ser tão aguda, mas a insegurança quanto à capacidade dos cuidadores em despenharem cuidados com competência é elevada.

Neste momento, há uma transferência de responsabilidade – dos profissionais de saúde para os cuidadores – e os cuidadores experimentam altos níveis de ansiedade, tanto mais elevados quanto menos tiverem a percepção de estarem preparados (Cameron & Gignac, 2008; Rotondi et al., 2007). A preocupação que daí emerge traduz-se numa pergunta: “estarei a fazer isto mal?” (Ellis-Hill et al., 2009).

O confronto entre a prestação dos cuidados em contexto domiciliário sob exclusiva responsabilidade do cuidador com o exercício de um papel para o qual se sente estar pobremente preparado desagua num sentimento inquietante a que O’Connell e Baker (2004) descrevem metaforicamente como a sensação de ser “*atirado ao mar e ter de aprender a nadar ou afogar-se*”.

Rotondi et al. (2007) fazem referência ao facto de no início os cuidadores desconhecerem a extensão do que lhes iria ser exigido e ao sentimento crescente de frustração de se sentir “por conta própria” no desempenho de um papel para o qual não se sentem adequadamente capacitados.

Neste contexto, as respostas de gestão dos problemas emergentes e as formas de *coping* dos cuidadores são as mais variadas, encontrando-se entre as mais comuns as relacionadas com a modificação do ambiente, a recalendarização de actividades, a definição de uma equipa de trabalho, o envolvimento da rede familiar e até a comparação com a situação de outros cuidadores em maior dificuldade, se podem contar entre as muitas estratégias utilizadas para enfrentamento (O’Connel & Baker, 2004). As famílias que, nos primeiros meses, conseguem apoio e seguimento pós-alta sentem-se mais relaxadas e, simultaneamente, mais confiantes para gerir as dificuldades decorrentes da prestação de cuidados (Turner et al., 2007).

Um fio comum condutor, no entanto, parece emergir por entre o nascer dessas respostas: aprender à própria custa a adaptar-se às mudanças do estilo de vida num processo solitário de contínuos ajustes (Brereton & Nolan, 2000, 2002; Kerr & Smith, 2001; O’Connel & Baker, 2004; Rotondi et al., 2007).

Este momento de confrontação com a realidade do exercício do papel de cuidador faz emergir, para quem subitamente ingressa neste tipo de papel, o reconhecimento de uma responsabilidade acrescida, pelo seu cariz contínuo e permanente, que Faria (1998a) identifica como consciência aguda da dependência de si por parte de outros, associada a diferentes tipos de preocupações até então inexistentes que se referiam a i) aspectos económicos, ii)



segurança do doente, iii) capacidade de se manter saudável iv) preocupação pela nova responsabilidade. Este reconhecimento de responsabilidade acrescida, de sensação de estar por conta própria, de limitação dos contactos sociais e da falta de vigilância/orientação dos cuidados que se começaram a prestar, realçam a importância de se receber um *feedback* que incremente a sensação de competência (Brereton & Nolan, 2000). Uma consciência de responsabilidade acrescida a que não é indiferente o reconhecimento deste momento como essencialmente caracterizado por um sentimento de abandono e solidão, como foi repetidamente comprovado em diferentes estudos (Brereton & Nolan, 2000, 2002; Kerr & Smith 2001; Rotondi et al., 2007; Smith et al., 2003).

Neste entendimento de solidão, sensação de abandono, de confronto em primeira linha com a responsabilidade total e contínua por alguém anteriormente adulto autónomo, os cuidadores apontam para a necessidade de se sentirem competentes no cuidado que vão prestar e que isso poderia acontecer se fossem observados no seu desempenho por profissionais de quem pudessem receber suporte e reforço (Brereton & Nolan, 2000; Cameron & Gignac, 2008).

No contexto do início da gestão total dos cuidados a um familiar dependente em casa, salientam-se como factores de relevo o confronto com uma responsabilidade de tipo contínuo agravado pelo reconhecimento da solidão que enforma todo o processo.

### ***O reconhecimento do impacto***

Após o impacto inicial com o regresso a casa e atingido algum equilíbrio nos aspectos relacionados com a *performance* do desempenho de actividades da responsabilidade do cuidador, estão reunidas as condições para a emergência de

tensões decorrentes de uma tomada de consciência dos reais impactes deste papel na vida do cuidador, nomeadamente dos relacionados com as alterações induzidas no estilo de vida anterior. Assim, Grimmer et al. (2004) reportam a ocorrência de stresse nas anteriores relações entre cuidador e pessoa cuidada. No caso dos cuidadores cônjuges, a assunção de papéis que anteriormente pertenciam à pessoa agora dependente pode criar, frequentemente, situações de conflito recíprocas (Faria, 1998a).

Neste contexto, dado o reconhecimento da natureza contínua dos cuidados, emerge como especial foco de atenção a gestão das necessidades dos diferentes intervenientes no plano da intersecção do mundo do cuidador com o da pessoa cuidada. Assim, com a exigência da natureza contínua dos cuidados por pano de fundo, avolumam-se as questões em torno de necessidades concorrentes - necessidades da família vs pessoa dependente, necessidades o cuidador vs necessidades da pessoa cuidada e mesmo as diferentes necessidades da pessoa cuidada - tornando-se esta concorrência um dos aspectos mais difíceis de gerir (Shyu, 2000b).

Para além da manutenção ou consolidação de estratégias que podem ser descritas como manifestações externas – as alterações no ambiente, a recalendarização das actividades, a definição de equipas de trabalho, o uso do humor da fé ou suporte familiar – que começam a ser colocadas em uso logo no início do desempenho do papel de cuidador, o que caracteriza este momento consiste numa perspectiva interior de recuo no papel de cuidador. Como identificam Grimmer et al. (2004), se, no início, o papel de cuidador é aceite como uma extensão de um compromisso natural, a compreensão da sua real extensão

e implicações leva a uma desmoralização para o seu exercício. Na mesma linha, Fraser (1999) tinha já verificado que a um forte desejo de cuidar de alguém, num sentido de gratidão e reciprocidade, se segue a mudança para um sentido da obrigação de cuidar, independentemente da qualidade da relação anterior cuidador/pessoa cuidada.

Os cuidadores sentem o peso da natureza contínua dos cuidados e o impacto que ela tem nas suas vidas na forma como as suas vidas são alteradas em função dessa responsabilidade. A falta de liberdade, expressa por um sentimento de terem deixado de ter vida própria, é um dos aspectos particularmente sentidos (Faria, 1998a; Kerr & Smith, 2001). À medida que o conflito se acentua, a exaustão e a solidão podem chegar ao ressentimento sobre a situação vivida (Fraser, 1999).

A existência de necessidades e pressões concorrentes com as da pessoa cuidada, o desgaste da relação e o sentimento de uma responsabilidade ininterrupta tornam conscientemente presente o reconhecimento de se efectuarem pausas no cuidado. Esta reflexão parece, no entanto, minada pela dificuldade de afastamento do contexto (não meramente no plano físico) e por sentimentos de ambiguidade de culpa. A culpa, por se entender a situação de cuidar simultaneamente como uma experiência gratificante e como um fardo, solidão, perda de liberdade. Culpa, pela existência de pensamentos desta natureza “egoísta”. Culpa, como também identificaram Kerr e Smith (2001), “por não estar” e “por estar”. Por não estar com o marido e filhos ou consigo próprio a sós ou, se assim se opta, por não estar a prestar à pessoa dependente o devido cuidado.

A perda e o sentimento de perda de um estilo de vida (familiar, social, de lazer) pelo impacto da natureza contínua do cuidado exigem uma avaliação ponderada das diferentes necessidades em confronto. Os ajustamentos aí conseguidos, se fortemente impregnados de sentimentos de culpa e ambiguidade, são indicadores da necessidade de continuar a desenvolver o papel de cuidador à procura de um ponto de equilíbrio mais satisfatório.

### ***Um ponto de equilíbrio como meta***

O ajuste do papel de cuidador passa por um processo de aprendizagem centrado numa relação particular de dois mundos (cuidador e pessoa cuidada) e pelo espaço de intersecção de ambos. Os processos de aprendizagem e desenvolvimento de papel, se bem que possam ser utilmente comparados e contrastados, serão, no limite, sempre experiências vividas e, como tal, um produto final único. Um processo desta natureza exige tempo e tempos como pré-requisitos. Grimmer et al. (2004) identificam que só a partir do terceiro mês após a alta é que os cuidadores se apresentam mais organizados e competentes para gerir os diferentes recursos.

As respostas dos cuidadores, para além de uma gestão mais eficaz dos recursos da comunidade e de um sentimento de competência adquirido, centram-se na capacidade de identificarem, para si, momentos de pausa de cuidar. Reconhece-se que estes momentos de pausa são imprescindíveis para o sucesso na relação de cuidar e para a prevenção de problemas no desempenho de papel provocados por uma actividade de cariz contínuo. Por sua vez, esse reconhecimento conduz à incorporação desses momentos sem culpa sentida. Esta mudança assume-se como uma estratégia de manutenção de equilíbrio que passa pelo

reconhecimento e interpretação de sinais e pela tomada de medidas preventivas que impeçam o espoletar de situações problemáticas (Shyu, 2000a). Coadjuvadamente os objectos de esperança (no que respeita à recuperação do cliente dependente) tornam-se mais realistas (Fraser, 1999) e a orientação para o futuro assume uma atitude de desenvolvimento numa base de curto prazo (“aceitando um dia de cada vez”), constituindo-se como estratégias de *coping* mais ajustadas à estrutura temporal do fenómeno (Cameron & Gignac, 2008; Fraser, 1999; Kerr & Smith, 2001; O’Connel & Baker, 2004).

A adaptação ao papel de cuidador, para além de modificações externas, assenta num processo de reconhecimento e integração da prestação de cuidados como a compreensão de si enquanto exercendo esse papel de cuidador. Aprender a aceitar e integrar, por exemplo, a necessidade fundamental de efectuar pausas no cuidado sem se sentir culpado com isso (O’Connel & Baker, 2004) e, por outro lado, a gerir a relação do dia-a-dia numa projecção orientada para o futuro, mas lidando com o curto prazo, podem ser indicadores desse reconhecimento.

\*\*\*

Ainda que o objectivo final dos cuidadores informais – cuidar de forma integrada com a vida – em teoria, possa ser sobreponível a todos os cuidadores, independentemente do seu ponto de origem, os processos que a ele conduzem, porque emergentes de contextos e premissas distintas, não terão de ser necessariamente os mesmos.

A capacidade de se interpretar a si como cuidador evidencia-se como um dos aspectos fundamentais para a obtenção e manutenção do equilíbrio no

desempenho de papel. Este processo reflexivo assenta no que Ayres (2000) denomina “*processo de fazer sentido*” e influencia, decisivamente, as respostas dos familiares cuidadores informais às situações concretas de cuidar com que se confrontam.

O processo de fazer sentido no desempenho dos cuidadores informais, na perspectiva de Ayres (2000), inclui três componentes: expectativas, explicações e estratégias. Com estes três componentes interrelacionados, os cuidadores identificam as circunstâncias no contexto das suas vidas, não só para seleccionar estratégias e gerir essas circunstâncias, mas, também, para prever os resultados que esperam obter das suas intervenções. Este *fazer sentido* é, no entender de Ayres (2000), uma forma de integrar o cuidado no contexto mais lato das vidas dos cuidadores. Este sentido não está dissociado do processo que Shyu (2000b) descreve como *procura de um ponto de equilíbrio*, ou Brereton e Nolan (2002) descreveram como o conjunto de esforços dos cuidadores realizam para compreenderem o seu papel numa situação nova e confusa.

A questão do sentido atribuído num contexto particular pode ajudar a explicar algumas diferenças entre as posições dos cuidadores. O facto de alguns cuidadores considerarem as suas experiências como um fardo insuportável e outros, em circunstâncias de tempo e de exigências de desempenho externas semelhantes, as considerarem perfeitamente geríveis e dotadas de normalidade, faz colocar a questão da importância do papel das *explicações* no processo de *fazer sentido*. As explicações – baseadas em filosofias pessoais, princípios morais, nas impressões sobre a vida, o mundo e o seu papel no mundo – re-colocam a questão da importância do “*sentido para si*” e da congruência do

*“sentido para si a desempenhar um determinado papel”*, sentido esse que influencia não só as estratégias em uso e a utilizar, como, previamente, se constitui como uma forma de esperar resultados aferidos pelas expectativas suportadas nessas explicações.

Estudos como os conduzidos por Ayres (2000) relembram que a compreensão de um fenómeno complexo não deve negligenciar as interpretações e o sentido das experiências vividas no seu decurso. O processo de selecção de estratégias na gestão dos contextos e das próprias respostas dos cuidadores a esses contextos está dependente do sentido que estes lhes atribuem. No que concerne o conhecimento do fenómeno particular da transição para o papel de cuidador, o estudo das experiências tem sido uma das vertentes muito pouco exploradas (Fraser, 1999).





### **Capítulo 3**

## **A experiência vivida como foco de atenção de enfermagem**

---

Neste estudo, parte-se da assunção que, no contexto da enfermagem enquanto ciência e profissão, o estudo da experiência vivida dos fenómenos que lhe dizem respeito é fundamental para o avanço da disciplina, em coerência com os princípios que esta advoga.

### ***Características da experiência humana***

A experiência humana, ou aquilo de que estamos conscientes, revela algo sobre nós. Com efeito, os objectos da nossa consciência revelam aquilo que “não nos é sem valor”; aquilo em que se repara nos encontros com os outros e com as coisas, com o mundo, é o que é significativo para nós (Pollio, Henley & Thompson, 1997).

Pollio et al. (1997) identificam três características determinantes presentes na experiência humana: a intencionalidade, o efeito figura/fundo e a continuidade/mudança.

A *intencionalidade* não se pode confundir com a noção de planeamento (ter a intenção de realizar algo). Intencionalidade, na perspectiva fenomenológica, significa ser situado, estar intrinsecamente ligado ao mundo vivido. “A nossa estrutura anatómica confirma a intencionalidade do corpo humano, a sua abertura originária ao mundo, mas é o nosso envolvimento no mundo que a define... é

neste diálogo animado corpo-consciência-mundo que se manifesta a intencionalidade do corpo humano” (Velez, 2002, p.118) O que experimentamos não é nunca separado da cultura ou linguagem, das nossas relações, dos nossos encontros, do nosso corpo – pelo qual somos no mundo e acedemos ao mundo (Cohen, 2000; Munhall, 2007; Pollio et al., 1997). O arco intencional entre a consciência e o seu objecto, como afirma Soares (2004, p. 101) “origina uma identidade entre os dois pólos – o eu, a consciência e um segundo termo que tem um estatuto muito peculiar, porque, não perdendo a sua autonomia existencial própria, passa a fazer parte integrante da própria consciência”. A esta conexão inseparável de conhecer o mundo, ligando-nos nós próprios ao mundo, a fenomenologia denomina intencionalidade (Van Manen, 1991).

Pollio et al. (1997) chamam, também, atenção para o *efeito figura/fundo* que caracteriza a experiência humana. Assim como a figura clássica que ora se nos mostra como um vaso, ora se nos mostra como a imagem de dois rostos de perfil, assim a experiência humana foca a sua atenção em coisas diferentes em momentos diferentes. É relevante considerar que, como referem Pollio et al. (1997, p. 16), “todos os aspectos figurais emergem em oposição a um fundo que serve para delinear a forma experiencial específica”. Este conceito figura/fundo traduzido nas experiências humanas faz realçar o papel do contexto, dos fundos quotidianos, das relações pessoais para a emergência do que as pessoas consideram figural (Pollio et al., 1997).

Por último, há que considerar na experiência humana as questões da *continuidade e mudança*. “Há sempre alguém que pensa ou experiencia. Não há pensamentos ou experiências por si sós” (Pollio, 1997, p.17). As experiências

devem tomar sempre como referência a pessoa que experiencia, pelo que se assiste a continuidade. Por sua vez, dado que um objecto da consciência não é identificado isoladamente, mas em relação com outros objectos e seus contextos, a experiência será caracterizada como irrepetível ou como apresentando variações (Cf. Pollio, 1997).

### ***A Experiência vivida e sentido***

A experiência vivida tem uma estrutura temporal, não é alcançada imediatamente mas retrospectivamente. É fruto da reflexão da pessoa sobre a sua experiência (Khan, 2000; Pollio, 1997; Van Manen, 1991).

A vida é experienciada no presente, mas não estudada, analisada, ou interpretada no momento. A experiência e o sentido que emerge a partir da experiência, apenas pode ser estudado no passado, depois do facto, por assim dizer, ou depois da experiência ter sido vivida. (Khan, 2000, p. 57)<sup>6</sup>

Em termos práticos, como afirma Cohen (2000), o sentido é a interpretação que as pessoas fazem das suas experiências. O sentido encontra-se na relação entre a pessoa e a situação (Munhall, 2007).

Neste entendimento, Parse (1987, p. 164) faz referência a dois tipos de sentido: o sentido último, ou a conceptualização da finalidade da vida, e o sentido dos momentos quotidianos que se expressam nos momentos da vida diária. Os dois estão inter-relacionados porque, através do sentido das experiências quotidianas, as fronteiras do sentido último podem alterar-se. À medida em que o(s) sentido(s) dos momentos se alteram, também o sentido último se pode alterar (Parse, 1987). Por essa razão, e pelo facto do sentido ser contextual, de se basear numa

---

<sup>6</sup> Optou-se por traduzir para português todas as citações referidas e incluídas no presente texto. A responsabilidade da tradução é do autor deste relatório.

perspectiva de mundo vivido, as capacidades de compreensão são infinitas (Dahlberg, Dahlberg & Nyström, 2008; Parse, 1987). “Não se poderá dizer que o sentido fica descrito de uma vez por todas. O sentido emerge na relação com o mundo e muda à medida que o mundo muda” (Dahlberg, et al., 2008, p.115).

Considerando que as pessoas não são seres passivos que recebem dados sensoriais, mas que, pelo contrário, através da consciência se cria um mundo com sentido, Omery e Mack (1995, p.141) defendem que “é na experiência vivida, então, que o conhecimento se fundamenta”.

### ***A experiência vivida e conhecimento***

A concepção de conhecimento numa perspectiva tradicional está muito associada com um conhecimento caracterizado como objectivo, impessoal e universal (Soares, 2004). O conhecimento científico, também decorrendo destes mesmos pressupostos epistemológicos, é preferencialmente causal e aspira à formulação de leis com vista à previsão do comportamento futuro dos fenómenos (Guba & Lincoln, 2005; Santos, 2007). Esta epistemologia tem, no entanto, vindo a ser desafiada por uma concepção de conhecimento científico como forma de compreensão activa, em que as habilidades do sujeito cognoscente são integradas, aceites e requeridas no processo (Soares, 2004). Tomando, por exemplo, um argumento já atrás mencionado, Santos (2007) exemplifica o fundamento da crítica:

Assim, olhando a mesma figura, ora vemos um vaso grego branco recortado sobre um fundo preto, ora vemos dois rostos gregos de perfil, frente e frente, recortados, sobre um fundo branco. Qual das imagens é verdadeira? Ambas e nenhuma. É esta ambiguidade e a complexidade da situação do tempo presente, um tempo de transição, síncrone com

muita coisa que está além ou aquém dele, mas descompassado em relação a tudo o que o habita. (Santos, 2007, p. 6)

Argumento fundamental é o de que a acção humana é subjectiva e que tentar compreender as ciências humanas a partir dos mesmos pressupostos que os das ciências naturais poderá não ser adequado (Luz, 2002; Guba & Lincoln, 2005; Munhall, 2007; Santos, 2007). Como afirma Luz (2002) a esse respeito:

Nas ciências humanas, o objecto de estudo pertence à mesma esfera de realidade que o investigador, não podendo, por conseguinte, ser dissociado dela e submetido a tratamento, em termos objectivos. O objecto de análise das ciências humanas é a interpretação dos sentidos que o próprio homem introduz nos contextos que pretende compreender. (Luz, 2002, p.78)

Assumindo-se uma ruptura com a distinção objectivo/subjectivo, introduz-se um domínio novo no campo científico – um domínio em que o conceito de compreensão substitui a explicação, tal como preconizado pelas ciências naturais (Luz, 2002). “A ciência, neste enquadramento, é reconduzida ao mundo da cultura integral, e ao empenho pessoal para encontrar o sentido de toda a experiência humana” (Soares, 2004, p.21).

Em qualquer das situações, o conhecimento tem como requisito o fornecimento da prova, da justificação. O conhecimento tem de ser fundamentado (Soares, 2004). A este respeito Luz (2002, p.259) faz notar que pelo facto de não existir “uma forma canónica de justificação” a anarquia não será, também, uma solução. A justificação pode seguir vários caminhos, mas terá de assegurar o que Luz (2002, p. 261) denomina de “uma credibilidade convincente às concepções racionais do mundo, da vida, da sociedade, da cultura, etc., o que põe em evidência diferentes níveis epistémicos de justificação”.

Neste seguimento, e como explicitam Oliveira e Botelho (2010), ao considerar-se a enfermagem como integrante do ramo das ciências humanas, coloca-se o seu processo de investigação centrado na pessoa, ser consciente que age intencionalmente no mundo e em que “as suas acções são portadoras de significados cuja estrutura importa compreender, isto é, explicar e interpretar” (Oliveira & Botelho, 2010, p. 20).

#### ***A orientação da enfermagem para a compreensão da experiência vivida***

Previamente a se entrar na consideração do acesso à experiência vivida como foco de atenção da enfermagem, impõe-se uma breve incursão aos paradigmas que têm influenciado (e influenciam) a prática, a investigação e a formação em enfermagem. Os paradigmas em enfermagem reflectem de forma determinante as posições existentes quanto à concepção de homem e saúde (Parse, 1987).

Newman, Sime e Corocoran-Perry (1991), analisando não só a forma como são encarados os fenómenos de interesse para a disciplina, como a forma de organização das mudanças esperadas, identificam uma evolução paradigmática em três períodos, a que denominaram de *Singular-Determinista*, *Interactivo-Integrativo* e *Unitário-Transformativo* (com semelhanças e influências dos períodos positivista, pós-positivista e construtivista). Em cada um dos momentos paradigmáticos é possível identificar assunções que orientam não só a maneira como é conduzida a prática como o foco da investigação.<sup>7</sup>

Na perspectiva *Singular-Determinista*, os fenómenos são considerados como divisíveis em categorias, classes ou grupos definidos, considerados como

---

<sup>7</sup> Para uma abordagem mais detalhada Cf. Pereira (2005); Cf. tb.: Fawcett (2000); Kérouac, Pepin, Ducharme, Duquette e Major (1996).

elementos isoláveis ou manifestações simplificáveis. A mudança é uma consequência previsível, existindo uma forte confiança na associação causa/efeito linear, pelo que a ênfase se coloca na descoberta de leis universais dotadas de carácter explicativo. Os cuidados de enfermagem são focalizados nos problemas da pessoa ou défices. Os enfermeiros prescrevem e executam cuidados com base nos conhecimentos que detêm sobre o quadro patológico e nas necessidades de cuidados que ele comporta. A participação do doente é quase nula.

Na perspectiva *Interactivo-Integrativa* (uma extensão da anterior mas que atende ao contexto em que ocorrem os fenómenos), os fenómenos são vistos, agora, como multidimensionais e contextuais, e a mudança encarada à luz de uma causalidade probabilística, uma vez que está dependente de uma multiplicidade de factores. A centralidade da acção é colocada na pessoa a quem e com quem se desenvolvem os cuidados de enfermagem. O objectivo dos cuidados de enfermagem é o de manter a saúde em todas as dimensões (física, mental, social). Neste contexto, o enfermeiro avalia as necessidades de ajuda da pessoa, tendo como pano de fundo o que a pessoa pensa sobre o assunto e a sua globalidade. A avaliação das necessidades dos clientes deverá ser validada com estes, bem como as acções que se possam vir planificar ou efectuar. O enfermeiro torna-se perito na ajuda de pessoas, através da escolha dos melhores comportamentos em saúde.

Na perspectiva *Unitário-Transformativa*, os fenómenos de interesse são únicos, são as experiências pessoais, os sentimentos, os valores, pensamentos e escolhas (Fawcett, 2000). A pessoa é vista como um ser humano unitário em

intercâmbio mútuo e simultâneo com o ambiente. As mudanças ocorrem constantemente, unidireccionalmente, no sentido de uma nova reorganização, à medida que o ser humano evolui. Nesta perspectiva, os cuidados de enfermagem direccionam-se para o bem-estar, tal como a pessoa o define para si mesma. Desta forma, a saúde está relacionada com a perspectiva de cada pessoa. É um valor e uma experiência.

Este “novo” paradigma em que me situo, e cuja perspectiva este estudo adopta, caracteriza-se pela ênfase que coloca na irredutibilidade do ser humano unitário, na liberdade humana para escolher uma direcção na vida baseada em valores pessoais com significado (Fawcett, 2000; Cody, 2000, Parse, 1987, 2000). “A pessoa é vista como uma unidade vivente e um livre agente auto-interpretante” e a “saúde não é uma condição para ser caracterizada como boa, má, mais ou menos, mas como um *pattern* de vida experimentado qualitativamente pelas pessoas” (Cody, 2000, p. 5).

Em termos de princípios e de discurso, parece haver consenso sobre a centralidade da pessoa-cliente no processo de prestação de cuidados. A questão da mudança do paradigma conduz-nos, no entanto, à reflexão das práticas e à análise do cuidar em enfermagem em coerência com o postulado.

***Acesso às singularidades do(s) mundo(s) vivido(s): a centralidade da pessoa e da relação intersubjectiva em enfermagem***

Assumida que está uma perspectiva de enfermagem no âmbito de um paradigma de cariz unitário-transformativo, interessa, agora, em diálogo com alguns pensadores de enfermagem, discutir como se articulam a pessoa, o enfermeiro e a experiência vivida, em consonância com o paradigma de referência.



Jean Watson (1999) começa por apresentar os pressupostos filosóficos que dão contexto à enfermagem como ciência humana – liberdade, escolha, responsabilidade, holismo, irreducibilidade, abertura – para, em consequência, marcar vincada e pessoalmente a sua posição:

Eu rejeito métodos que se fundamentem essencialmente em números e informação factual, quando ao mesmo tempo o ser humano necessita de estética, completude<sup>8</sup>, fé, inspiração, sentido de descoberta, mistério. Eu rejeito definições de ciência que enterrem a procura da descoberta, beleza e criatividade e um sentido mais elevado de ser-no-mundo. (...) Quero que a enfermagem vá para além do objectivismo, da verificação e das operações rígidas e se preocupe mais com o sentido as relações o contexto e os padrões. (Watson, 1999, p.2)

Para Watson (1999), caberá, pois, à enfermagem definir o seu caminho e optar por abordagens consistentes com os seus valores, salientando que as relações intersubjectivas de cuidado pessoa-a-pessoa não podem ser explicadas ou compreendidas “por um estado mental positivista, materialista ou determinista” (p.8).

Tendo por base valores como consideração e reverência pela pessoa e pela vida humana, autonomia e liberdade de escolha, valorização do mundo subjectivo e interno da pessoa interpretante (por exemplo, o enfermeiro) e da pessoa que interpreta e experiencia as condições de saúde e doença, Watson (1999) distingue os enfermeiros em situação de *caring* dos enfermeiros em situação de não-*caring*. Os primeiros são responsáveis perante a pessoa como um indivíduo único, percebendo os sentimentos do outro e separando uma pessoa de outra, separando o particular daquilo que é comum. Por contraste, os enfermeiros em situação de não-*caring* “são insensíveis à outra pessoa como indivíduo único, não

---

<sup>8</sup> *Wholeness* no original

distinguindo necessariamente uma pessoa doutra, de uma forma significativa” (Watson, 1999, p.34).

Tendo em atenção que essa relação de *caring* se efectua através de um cuidado intersubjectivo pessoa-a-pessoa, a prática de enfermagem torna-se transpessoal, metafísica (Watson, 1999).

Anteriormente a Watson, Paterson e Zderad (1988) na sua obra de referência “A enfermagem humanística”<sup>9</sup> haviam considerado que a enfermagem é uma experiência vivida entre seres humanos e que cada situação de enfermagem evocava e afectava reciprocamente a expressão e manifestações desses seres humanos nas suas condições existenciais.

Nesse sentido, a enfermagem não é uma relação unidireccional, benevolente, dirigida por um enfermeiro em nome de outra pessoa. Pelo contrário, a enfermagem “é uma procura responsável, uma relação transaccional cujo sentido exige conceptualização fundada na consciência existencial do enfermeiro e do outro” (Paterson & Zderad, 1988, p.3).

Fundamental é, então, a consciência existencial de si enquanto enfermeiro e do outro enquanto pessoa-cliente, o que tem implicações de diferentes ordens: i) a consciência de singularidade/alteridade, o que implica o reconhecimento que cada pessoa existe singularmente na sua situação; uma atitude de autenticidade; o desenvolvimento progressivo no sentido de facilitar as possibilidades de escolha que o outro demanda (Paterson & Zderad, 1988).

---

<sup>9</sup> Título original: *Humanistic Nursing*

Assumindo-se a unicidade da pessoa, não poderá restar outra opção que não o respeito e a garantia de lhe permitir ser ela própria na sua situação. Em suma, “a enfermagem está preocupada com este homem particular, com a sua história particular, com as experiências que são «carimbadas» com este diagnóstico, com o ser admitido, ter alta, e viver a sua vida com a sua condição tal como ele a vê no-seu-mundo” (Paterson & Zderad, 1988, p.5).

Também Parse (1987, 1998/2003) assenta a sua teoria<sup>10</sup> em valores filosóficos: coexistência; liberdade situada, abertura do ser humano, unicidade da pessoa, pandimensionalidade. A saúde é encarada como um conjunto de prioridades valorizadas e o objectivo da enfermagem será o de facilitar a obtenção da qualidade de vida segundo a perspectiva da pessoa, autora das decisões que lhe dizem respeito (Parse, 1987).

A enfermagem abraça uma concepção ontológica de pessoa que vem marcando as suas mais recentes conceptualizações, discurso e prática. Leonard (1994) torna explícitas as principais características da pessoa como um sujeitos interveniente na relação de cuidados: i) a pessoa como tendo um mundo – um mundo significativo de relacionamentos, práticas e linguagem em que se suporta para atribuir sentido e tornar esse mundo inteligível para si; ii) a pessoa como sendo situada – o mundo é constituído e constitutivo da pessoa; iii) a pessoa como ser para quem as coisas têm valor e significado – para compreender a pessoa é necessário compreender o seu contexto; iv) a pessoa como sendo auto interpretante – as interpretações fazem sentido em contraste com o contexto que as suporta (fundo); v) a pessoa como sendo incarnada – o acesso à experiência,

---

<sup>10</sup> *The Human Becoming*

à acção concreta pelo corpo; vi) a pessoa sendo no tempo – o tempo como constitutivo do ser (Cf. Leonard, 1994, pp. 46-53).

Neste enquadramento, Leonard (1994, p. 55) reafirma: “porque as pessoas são fundamentalmente seres para quem as coisas têm significado, compreender a acção humana envolve sempre uma interpretação, pelo investigador, das interpretações que foram realizadas pelas pessoas que estão a ser estudadas” (p. 55). Esta abertura à necessidade de atender à singularidade das experiências como algo determinante para o conhecimento em é também o que Watson (1999, p.9) propõe: “o paradigma científico para a enfermagem deve permitir que os fenómenos humanos possam emergir e ainda assim possam ser pesquisados. O método tem de ser tal que a humanidade da relação entre dois seres não se perca ou seja diminuída”. No fundo, por contraste com a perspectiva tradicional nomotética, advoga-se a necessidade de uma igual atenção à perspectiva ideográfica do conhecimento.

## II Parte

### **Subitamente cuidadores informais: desenvolvimento do estudo**

---

A segunda parte desta dissertação centra-se em torno dos aspectos relacionados com o desenvolvimento do estudo levado a cabo.

Num primeiro momento, denominado *Uma abordagem fenomenológico-hermenêutica: da metodologia ao método*, apresentam-se os pressupostos metodológicos que nortearam o desenho do estudo e a partir dos quais as opções do método foram concebidas e reajustadas no decurso do tempo em que a investigação decorreu. Pretende-se, com esta forma de apresentação, relacionar metodologia e método, de forma a poder dar visibilidade à necessidade de congruência e consistência entre ambas.

Num segundo momento, explanadas que foram as questões metodológicas, apresentam-se os resultados do estudo, cedendo o palco à(s) Voz(es) da experiência vivida das pessoas subitamente cuidadoras. Nesse capítulo, descreve-se e interpreta-se a experiência dos participantes de se encontrarem situados, subitamente, num mundo que não antecipavam e com o qual se confrontam. Nessa experiência quatro temas surgem das narrativas: o(s) tempo(s) vivido(s); sentindo-se só; tomando o outro a cargo e desencontros no percurso. Esses temas descrevem a experiência dos subitamente cuidadores num movimento não linear entre dois pólos: o “Eu” entre o “Outro” (a pessoa dependente) e os “Outros” (o mundo quotidiano e relacional dos cuidadores). Com

o decurso do tempo, assumem-se diferentes configurações no mundo vivido do cuidador, consoante a possibilidade de movimento que este consegue mobilizar.

Como ponto de partida para este estudo, como esperado, existia um conjunto bem definido de objectivos e procedimentos que seriam tomados em consideração no decurso da investigação. Todavia, dada a natureza flexível e a necessidade de manter um estado de permanente abertura nos estudos fenomenológico-hermenêuticos, de se deixar surpreender e de, se necessário, seguir “as coisas em si” em vez de lhes tentar impor uma perspectiva (Dahlberg et al., 2008; Munhall, 2007; Van Manen, 1990), rapidamente foi notório que o desenho inicial teria de ser repensado e ajustado em diferentes momentos.

Denzin e Lincoln (2003) afirmam que o desenho da investigação tem de ser um conjunto flexível de orientações, de forma a poder relacionar os paradigmas teóricos com as estratégias de investigação e métodos de recolha e análise de material empírico. No caso das abordagens fenomenológico-hermenêuticas, esta recomendação encontra uma elevada ressonância, tal como Benner (1994, xviii) faz questão de referir: “um estudo completamente pré-desenhado, controlado, não é um diálogo no qual o estudo é alterado à medida que novas linhas de investigação se desenvolvem a partir do texto”.

O esquema do desenho do estudo que se apresenta (figura 2) não é, pois, o esquema inicial de desenho, mas aquele que o percurso da investigação, em alguma parte, obrigou a reajustar, como à frente se fará pontualmente referência.

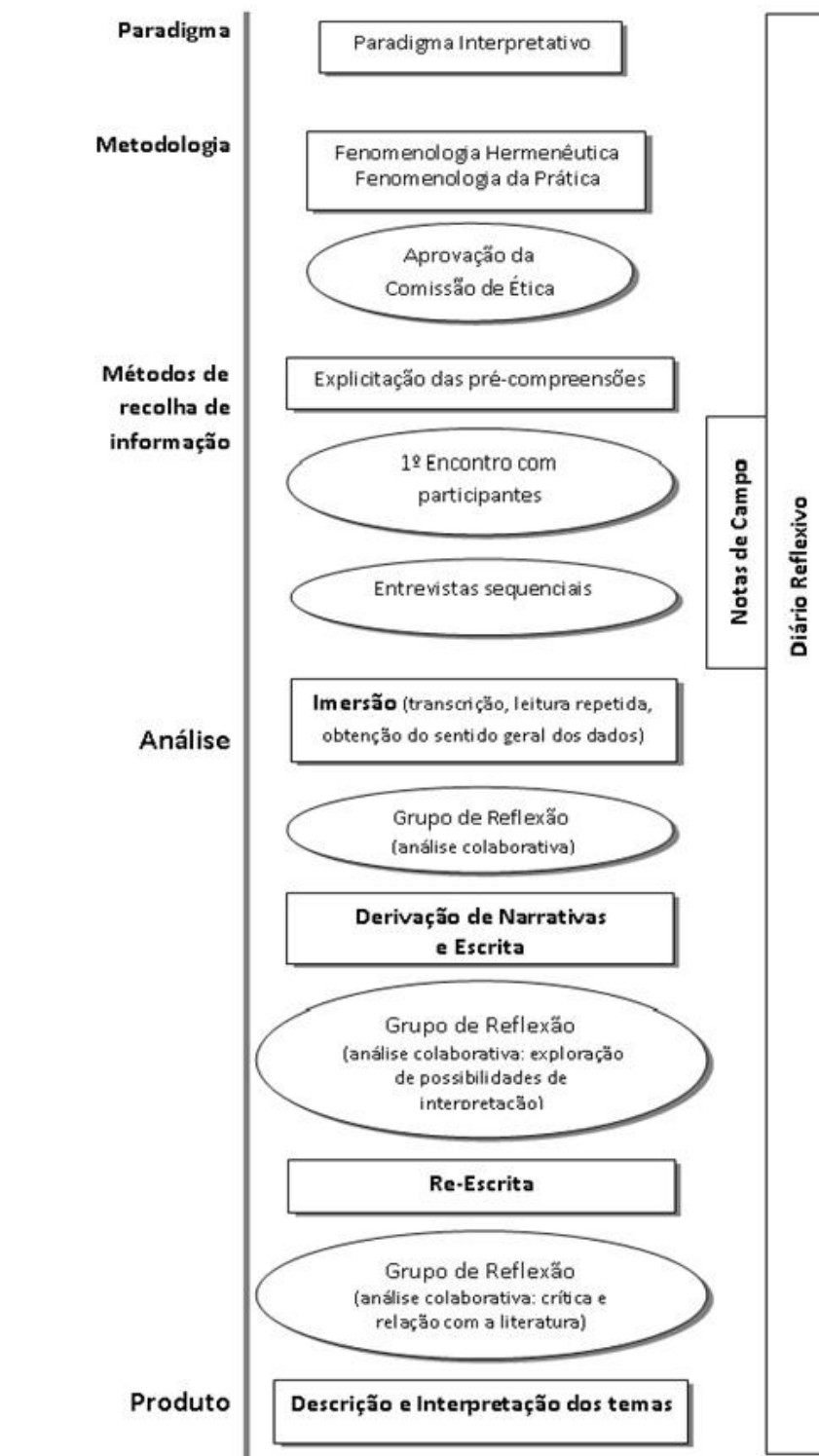


Figura 2. Desenho do estudo “Subitamente Cuidadores Informais”

A apresentação do desenho do estudo de forma esquemática cumpre a função de facilitar a compreensão da articulação entre os pressupostos metodológicos, as opções do método e os resultados que foi possível alcançar.





## **Capítulo 4**

### **Uma abordagem fenomenológico-hermenêutica: da metodologia ao método**

---

Neste capítulo, tal como o título dá a conhecer, opta-se, num primeiro momento, por apresentar os principais pressupostos metodológicos que sustentam a abordagem fenomenológico-hermenêutica adoptada neste estudo. Assim, para além de um enquadramento sumário sobre o que se pode entender por Fenomenologia e Hermenêutica, abordam-se alguns autores e conceitos que se revelam indispensáveis para compreender as opções do método utilizado, que, posteriormente, serão apresentadas.

#### **4.1. O acesso fenomenológico à experiência vivida**

##### ***Fenomenologia e Hermenêutica***

“O que é a Fenomenologia?” é assim que começa o prefácio da obra *Fenomenologia da Percepção* de Merleau-Ponty (1945/1999), para, de imediato, afirmar: “a fenomenologia é o estudo das essências, e todos os problemas, segundo ela, resumem-se em definir essências: a essência da percepção, a essência da consciência, por exemplo” (p. 1). Velez (2002, p. 85) afirma que o objectivo da fenomenologia é compreender o homem como um ser enraizado na existência, a fenomenologia é, assim, “uma ontologia que não desliga a essência da existência”. Para Van Manen (1990) a essência de um fenómeno é universal e

pode ser descrita através do estudo da sua estrutura ou das manifestações particulares da essência desse fenómeno. Por outras palavras, a fenomenologia é uma tentativa sistemática para desocultar e descrever a estrutura significativa interna das experiências vividas (Van Manen, 1991). No seu sentido mais amplo, a fenomenologia compreende o estudo e a descrição dos fenómenos da maneira como eles se manifestam à consciência (Moran, 2000). “Trata-se de explorar a própria coisa de que se percebe, em que se pensa, de que se fala, evitando forjar hipóteses, tanto sobre o laço que une o fenómeno com o ser *de que* é fenómeno, como o laço que o une com o Eu *para quem* é fenómeno” (Lyotard, 1986, p.10). Se o principal é aceder aos fenómenos tal como eles se manifestam, interessa evitar ser mal conduzido pelas ideias pré-concebidas que se têm das coisas, pelas teorias prévias ou a própria experiência sobre o assunto. Procura-se, então, a liberdade do pré-concebido (Moran, 2000). Não se procura uma explicação nem uma taxonomia, procuram-se *insights* que permitam um contacto mais directo com o mundo (Van Manen, 1991). A fenomenologia almeja elucidar a experiência vivida, descrever os fenómenos que se manifestam na experiência humana.

A hermenêutica, por sua vez, é “arte da interpretação ou da compreensão” (Moran, 2000, p. 248). Como conceito clássico, a hermenêutica envolvia a arte de tradução, explicação e compreensão de algo que se apresentasse duvidoso (Gadamer, 1960/2002). No seu percurso histórico, aparece, também, marcadamente associada de longa data à tradição da interpretação dos textos bíblicos ou à hermenêutica jurídica e, mais recentemente, enquadrada na psicologia. Todavia, foi com a aplicação que Heidegger deu à fenomenologia husserliana – como abaixo se verá – que esta assumiu a sua significação filosófica fundamental (Gadamer, 1960/2002; 1995/2007) Aspectos importantes

para a hermenêutica são o contexto (algo que é clarificado reconhecendo a visão que se tem do fenómeno e os sentidos partilhados existentes) e a tradução (desocultação da linguagem do texto numa linguagem compreensível) (Dahlberg et al., 2008). Para Dahlberg et al. (2008, p. 74) “hermenêutica é a ferramenta fenomenológica pela qual compreendemos o ser: o processo hermenêutico, o processo da compreensão e interpretação revela-nos o que está escondido”. Se a descrição da experiência vivida é o que caracteriza a Fenomenologia, interpretação é o foco da Hermenêutica.

Apresentados, de forma sumária, alguns dos aspectos determinantes da definição, distinção e natureza da fenomenologia e da hermenêutica interessa, também, compreender o percurso da articulação das duas correntes (fenomenologia-hermenêutica), quer através das posições dos seus principais autores, quer através da discussão de alguns conceitos que se tornam relevantes para a compreensão das opções tomadas neste estudo.

#### ***Acesso ao mundo vivido e o ser-aí no mundo***

Para Husserl (1859-1938), o objectivo da fenomenologia é o estudo sem vieses e rigoroso das coisas tal como elas se manifestam (Dahlberg et al., 2008; Dowling, 2007). Para se poder isolar as características centrais de um fenómeno, seria necessário suspender a atitude natural (*epoché*), tal significando que todo o conhecimento científico, filosófico, cultural e o conhecimento decorrente dos aspectos do quotidiano deveria ser colocado à parte (Moran, 2000).

É manifestamente necessária, antes de tudo o mais, a *epoché* em relação a todas as ciências objectivas. Isto não quer dizer uma mera abstracção sua, porventura à maneira de uma transformação simulada, pelo pensamento, da existência do homem contemporâneo, como se nada da ciência nele existisse. Visa-se, pelo contrário, uma

*epoché* de qualquer co-efectuação dos conhecimentos das ciências objectivas, *epoché* de qualquer tomada de posição crítica, interessada na sua verdade ou falsidade, mesmo no que concerne à sua ideia directora de um conhecimento objectivo do mundo. (Husserl, 1954/2008, p.150)

Através desta atitude de redução, Husserl considerava ser possível excluir as distorções que impedissem o regresso e o acesso “às coisas mesmas” (Dowling, 2007; Moran, 2000). Este foco no regresso “às coisas mesmas” implica voltar-se para a experiência vivida, para a experiência quotidiana nas suas variadas formas, a partir da qual as coisas se mostram enquanto fenómenos (Dahlberg et al., 2008; Oliveira & Botelho, 2010). A redução husserliana conduz a uma situação em que a consciência se encontra sempre intencionalmente correlacionada com algo, logo está “presa” no mundo, orientando, dessa forma, a atenção de Husserl para o mundo da vida (Dowling, 2007; Moran, 2000; Oliveira & Botelho, 2010). Consciência, intencionalidade e redução eidética são, portanto, conceitos entrelaçados e essenciais na filosofia de Husserl (Oliveira & Botelho, 2010).

Heidegger (1889-1976) acompanha Husserl na necessidade de se “voltar às coisas”, discordando deste no que respeita ao papel fundamental da descrição dos fenómenos, uma vez que, em seu entender, à descrição se sobreporia a interpretação (Dowling, 2007). Assim, afasta-se de um tipo de fenomenologia sem pressupostos (transcendental) re-interpretando-a como hermenêutica, uma vez que não é possível suspender todos os pressupostos: são os pressupostos que permitem a possibilidade de inteligibilidade ou significado (Ray, 2007). Para Heidegger, os seres humanos são eles próprios ser-no-mundo, seres “atirados” no mundo, seres situados – o ser-aí – pelo que, mais do que de uma questão epistemológica, está-se face uma questão de relação ontológica com o mundo que é irredutível (Moran, 2000). A consciência não está separada do mundo da

existência, considerando que a experiência vivida é, em si, um processo interpretativo e considera-se fundamental compreender como o ser-ai questiona e compreende o mundo (Dahlberg et al., 2008; Dowling, 2007).

Por sua vez, Merleau-Ponty (1908-1961) explora o entrelaçado corpo-consciência-mundo, afirmando o ser-humano incarnado no mundo (Moran, 2000). O ser incarnado no mundo traduz-se numa compreensão ontológica de relacionalidade e mutualidade (Dahlberg et al., 2008). Na senda de Husserl, Merleau-Ponty defende que o objectivo da fenomenologia é re-descobrir a primeira experiência e advoga a redução para atingir a consciência original (Dowling, 2007). Nessa ordem de ideias, todo o conhecimento é um conhecimento construído através da percepção directa do mundo e o conhecimento científico, de igual forma, não poderá deixar de ser entendido como um conhecimento de segunda ordem (Moran, 2000). Em Merleau-Ponty é visível uma aproximação entre o ser e o mundo, dito de outro modo, entre o que é único e o que é geral, em vez da manifestação de interesse apenas numa dessas dimensões (Dahlberg et al., 2008).

A aquisição mais importante da fenomenologia foi sem dúvida ter unido o extremo subjectivismo ao extremo objectivismo em sua noção do mundo ou da racionalidade. (...) Existe racionalidade, quer dizer: as perspectivas se confrontam, as percepções se confirmam, um sentido aparece. (Merleau-Ponty, 1945/1999, p.18)

Gadamer (1900-2002), na sequência de Heidegger, vai centrar a sua atenção na investigação sobre a interpretação humana, reforçando duas posições centrais para a fenomenologia hermenêutica: i) a noção de pré-concepções ou horizonte de interpretação – cada interpretação depende do ponto de partida de quem interpreta, os conceitos fundamentais que utiliza, da sua linguagem e das

questões que é capaz de colocar – que torna a compreensão possível e, ii) a universalidade – que considera que as pessoas se encontram ligadas por uma consciência humana comum que torna a compreensão possível (Dahlberg et al., 2008; Dowling, 2007). A compreensão surge, assim, por fusão de horizontes:

Na verdade o horizonte do presente está num processo de constante formação, na medida em que estamos obrigados a pôr à prova constantemente todos os nossos preconceitos. Parte dessa prova é o encontro com o passado e a compreensão da tradição da qual nós mesmos procedemos. O horizonte do presente não se forma pois à margem do passado. Nem mesmo existe um horizonte do presente, por si mesmo, ou horizontes históricos a serem ganhos. Antes, *compreender é sempre o processo de fusão desses horizontes presumivelmente dados por si mesmos.* (Gadamer, 1960/1999, p. 457)

A partir do conceito de Gadamer, Dahlberg et al. (2008, p.24) referem que “compreender um texto acontece por meio da fusão de horizontes, o horizonte pertencendo ao texto e o pertencente ao interpretador, são alterados”. De momento, percorrida, em passo rápido, uma viagem ao pensamento fenomenológico-hermenêutico, interessa reter não só esta noção – porque importante para o desenho e opções do estudo realizado – como, pela mesma ordem de razão, a posição de Merleau-Ponty sobre o alcance e natureza da fenomenologia. Recordo que o filósofo começava por referir que a fenomenologia era “o estudo das essências”, para, imediatamente de seguida, acrescentar: que fenomenologia era, também, uma filosofia que coloca a essência na existência, não se podendo compreender o homem e o mundo de outra maneira senão a partir da sua facticidade (Merleau-Ponty, 1945/1999). É esta a postura que se adopta no estudo, concordando com o que Dahlberg et al. (2008) explicitamente referem:

não é nossa intenção que a fenomenologia e a hermenêutica sejam compreendidas como separadas, não relacionadas ou como duas tradições em conflito. Em vez disso a nossa intenção é ilustrar como os filósofos e as filosofias da fenomenologia e hermenêutica conseguem o desenvolvimento e ainda a continuidade de ideias através das quais podemos compreender melhor os seres humanos e o nosso compromisso num e através de um mundo com outros seres humanos e com outras “coisas”. (Dahlberg et al., 2008, p. 86)

Ao abordarmos um fenómeno sob a perspectiva do sentido da experiência vivida no âmbito de investigação em ciência humana, a fenomenologia e a filosofia hermenêutica configuram-se como elementos essenciais da epistemologia que providencia a sua fundamentação (Dahlberg et al., 2008; Van Manen, 1990).

Estabelecidas as bases filosóficas fenomenológico-hermenêuticas que sustentam o estudo, interessa, ainda, olhar, com a brevidade possível, alguns conceitos centrais que com elas se relacionam e que se revelam importantes para a compreensão da presente pesquisa.

### ***Redução e Evocação***

A investigação fenomenológica assenta em dois impulsos metodológicos: *reductio* e *vocatio* (Van Manen, 2002).

Por *reductio* poder-se-á entender a dimensão reflexiva do método fenomenológico. O método fenomenológico requer uma reflexão radical (Van Manen, 1990; 2002) – uma reflexão radical que não poderá ser realizada se não se suspender ou tomar consciência da atitude natural (Dahlberg et al., 2008; Pollio et al., 1997; Van Manen, 1990; 2002). A atitude natural traduz-se na imersão na existência: “tomamos como certo que o mundo é da forma como o percebemos” (Dahlberg et al., 2008, p. 33). Não questionamos, não criticamos, não reflectimos de forma imediata a nossa acção. Munhall (2007) refere que a atitude natural é um conjunto

inquestionado de interpretações que nos foi oferecido pelas gerações anteriores. Reconhecer esse facto é reconhecer a natureza perspectival das pessoas nos seus mundos (Pollio et al., 1997). Uma vez que o mundo da experiência é o “core da atitude natural” há que utilizar instrumentos que permitam que a reflexão radical possa ocorrer (Dahlberg et al., 2008, p.33). Uma das possibilidades é a utilização do parentização (*bracketing*). Esta noção husserliana entendida não na sua assunção original – uma vez que se assume que a redução literal não é possível dado que toda a compreensão humana requer algum nível prévio de pré-compreensão contextualizada (Pollio et al., 1997) – poderá revestir-se de diferentes formas: i) uma entrevista, ou uma narrativa escrita em que se explicita o entendimento pessoal sobre um fenómeno, as razões do seu interesse para os investigadores e as suas pré-compreensões teóricas e experienciais que sobre ele detêm; ii) a utilização de grupos colaborativos de análise que confrontem o progresso do estudo com as pré-compreensões manifestadas; iii) o envolvimento numa atitude reflexiva assente num entendimento próximo do que se denomina por círculo ou espiral hermenêutica(o) – em que o constante movimento entre o todo e as partes, entre uma abordagem idiográfica e uma nomotética, permita ir retirando a perspectiva pessoal ou integrando-a, consoante a orientação metodológica adoptada – descritiva vs. interpretativa (Leonard, 1994; Pollio et al., 1997). A finalidade da utilização destes instrumentos reside na necessidade de não impor uma perspectiva, ou um quadro referencial pessoal, seja aos participantes, seja aos dados e à análise.

Neste processo de reflexão espelha-se uma das características fundamentais de quem quer realizar investigação fenomenológica ou, de forma mais ampla, de quem quer pensar e agir fenomenologicamente: a abertura ao mundo. Trata-se de



voltar-se para as coisas em si, deixar-se surpreender pelos fenómenos, deixar-se conduzir pelo fenómeno, “investigando em seu nome” (Dahlberg et al., 2008, p.98).

A abertura pode ser, também, considerada a capacidade para se orientar para o fenómeno (Van Manen, 1990), por manter uma atenção focal de estar presente para o fenómeno (Dahlberg et al., 2008), de estar, diria in-carnadamente presente, não presente só em espírito, não presente só em corpo, mas presente completamente. Uma abertura que é vontade de ver, que impede que a rotina se instale e que os procedimentos rotineiros controlem a acção.

Dahlberg et al. (2008) referem outra característica fundamental relacionada com a abertura ao mundo, à compreensão dos fenómenos no mundo: a arte de “bridar”. Uma atitude fenomenológica perante um fenómeno requer “refreamento”, tempo para contemplar o fenómeno, tempo para se deixar sensibilizar por ele, tempo para não correr para identificações, caracterizações, tematizações ou interpretações precipitadas e superficiais.

O segundo impulso metodológico é a *vocatio*, a evocação, o ser capaz de trazer “as coisas elas mesmas” à proximidade pelo poder da linguagem (Van Manen, 2002). Evocar, escrevendo, os sentidos reflectidos da experiência. Em todo este processo não se abandona o círculo/espiral hermenêutico(a), ele(a) permitiu a redução pela comparação iterativa das partes com o todo, das pré-compreensões com as manifestações do fenómeno. Agora permitirá, de igual forma, integrar diferenças e comunalidades, perspectivas particulares com outras mais gerais e adicionar aportes de sentido de outras fontes, desde que significativas para a interpretação desse mesmo fenómeno.

### ***Da transposição do método filosófico para abordagens empíricas***

Uma questão fundamental que necessita de clarificação imediata, para quem quer que opte por estudos empíricos de abordagem fenomenológico-hermenêutica, é o reconhecimento de que, apesar das suas raízes filosóficas, os filósofos não apresentaram métodos para utilização nas abordagens empíricas (Dowling, 2007). Tal não nega o carácter central da filosofia nas abordagens empíricas de investigação de carácter fenomenológico-hermenêutico. Os métodos fortificam-se, fundamentam-se e buscam a consistência interna à luz do pensamento filosófico fenomenológico. Mas, na realidade, método fenomenológico filosófico e abordagens empíricas fenomenológico-hermeneuticas são aspectos distintos.

Nesse entendimento, Van Manen (199a) salienta que não é condição ser-se filósofo para realizar investigação fenomenológico-hermenêutica. No entanto, isso não significa que os investigadores que optem por essa via não possuam os conhecimentos necessários e suficientes que lhes permitam usar adequadamente uma abordagem de inspiração filosófica (Cf. tb: Cohen & Omery, 2007; Giorgi, 2000; Moreira, 2002; Munhall, 2007; Ray, 2007), até porque se os investigadores se posicionassem sob um ponto de vista estritamente filosófico, estariam a “praticar” filosofia em vez de investigação (Dowling, 2007; van Manen, 1990).

“Como passar de um método filosófico para um método empírico?” É a questão que Moreira (2002, p. 103) discute. Nesta transposição decorrem, necessariamente algumas adaptações. Do acesso à experiência de um fenómeno em primeira mão passa-se a um acesso em segunda mão (através de relatos,

entrevistas). Podem obter-se descrições em primeira mão das experiências vividas, mas estas irão ocorrer através de um encontro cooperativo (Moreira, 2002). Por outro lado, é também necessário estar consciente do carácter proactivo da investigação “que nos obriga a interagir ou com objectos materiais, ou com pessoas, ou com ambos” (Moreira, 2002, p. 107), sendo necessário acomodar esta faceta pró-activa no contexto reflexivo do método fenomenológico.

A investigação fenomenológica permite estudar as experiências humanas concretas no contexto do mundo vivido. Um contexto que não encerra apenas o ambiente físico e social mas, de igual forma, as aspirações, preocupações e expectativas: é aqui que os sentidos se geram e são partilhados (Madjar & Walton, 1999). Os investigadores estão, habitualmente, de acordo em considerar que o seu principal objectivo é o de poder retornar às experiências incarnadas e ao seu sentido, de forma a poderem obter novas e mais ricas descrições “*do como*” se vive concretamente um fenómeno (Finlay, 2009). Por sua vez, e não de menor relevância, a fenomenologia permite, também, aceder ao espaço da intersubjectividade da experiência humana, ou seja, aos “sentidos partilhados que actuam como base para a interacção social” (Madjar & Walton, 1999, p. 4).

Estas possibilidades de: i) acesso à experiência vivida “...permitindo que esta se mostre a partir das descrições feitas pelas pessoas que a viveram” (Velez, 2002, p.236); ii) ao sentido e ao sentido partilhado num espaço intersubjectivo, juntamente com iii) a possibilidade de ultrapassagem da dualidade mente-corpo, parecem ser fundamentos decisivos para que as abordagens fenomenológicas se tenham enraizado profundamente na investigação em enfermagem (Fjelland & Gjengedal, 1994; Madjar & Walton, 1999; Norlyk & Harder, 2010). Madjar e

Walton (1999, p. 8) consideram, aliás, que a investigação fenomenológica tem como objectivo unir o fosso entre as histórias da experiência individual e os fenómenos da existência humana: "...e nesse sentido está próxima dos enfermeiros que estão familiarizados com este tipo de pensamento nas situações práticas do seu quotidiano". Dowling (2007, p. 135) também reforça esta ideia: "a teoria de enfermagem desenvolvida através de uma abordagem fenomenológica reflecte a realidade da prática de enfermagem, que é complexa e situacional".

Na realidade, este tipo de abordagens adequa-se ao desenvolvimento das disciplinas práticas (Dowling, 2007). E a utilização destas abordagens através de propostas metodológicas estruturadas chegou à enfermagem por via de investigadores da Psicologia (Giorgi, Colaizzi, van Kaam; Pollio) e, mais recentemente, da Pedagogia (Van Manen), entre outros possíveis exemplos (Cf.: Dowling, 2007; Pollio et al., 1997).

Como abordagem de investigação, a fenomenologia, para além do conhecimento dos pressupostos metodológicos, requer do investigador uma combinação de diferentes atitudes pessoais: voltar-se para a "coisa" em estudo, cultivar a sensibilidade ao fenómeno, tomar consciência da atitude natural, manter abertura para se surpreender, ser capaz de criar espaços autênticos de intersubjectividade, conseguir comunicar o sentido das experiências vividas e, no caso da enfermagem, endossar as novas compreensões aos contextos da profissão, para que delas beneficiem, em última instância, as pessoas que interagem com os enfermeiros.

## **4.2. Método**

A presente secção deste capítulo dedica-se à apresentação dos aspectos relacionados com o método e procedimentos adoptados neste estudo fenomenológico-hermenêutico particular o que, de acordo com Van Manen (2002), envolve considerar dois tipos fundamentais de actividades: i) os procedimentos empíricos – obtenção e exploração de exemplos e variações da experiência vivida através da recolha dessas experiências por entrevista, observação ou ficção e ii) os procedimentos reflexivos – com o objectivo de alcançar o sentido de algo.

Caelli (2000, p.275) realça que a noção de método é algo que não se encontra muito desenvolvida na investigação fenomenológica, considerando que “é tarefa de cada investigador fenomenológico navegar através da abundante e conflituante literatura em fenomenologia e articular um processo adequado ou método para alcançar os objectivos de um projecto particular”. Muitos autores consideram, aliás, o termo método, se entendido como rigidez ou observância cega de regras predeterminadas e inflexíveis, pouco adequado à natureza da investigação de carácter fenomenológico (Munhall, 2007; Pollio, et. al., 1997). No mesmo sentido aponta Janesick (2003), que define a “obsessão” pelo método como uma metodolatria, em que o foco se centra de tal forma em seleccionar e defender métodos e procedimentos que acaba por ocultar a investigação, a verdadeira substância da história que deveria ser partilhada. Este tipo de reflexões não está desligado de outra discussão mais vasta, em que o foco se centra nas abordagens pós-modernas de investigação e na valorização dos métodos mais enquanto instrumentos de análise do que como conjuntos rígidos de regras de análise (Cheek, 2000). Cohen e Omery (2007, p. 156) referem,

explicitamente, que, no âmbito das perspectivas fenomenológicas de investigação, “as preocupações com o método devem ser menos importantes do que as preocupações sobre a metodologia”.

Munhall (2007) ao reflectir sobre este tópico considera que, apesar dos conjuntos pré-determinados de procedimentos incutirem algum grau de confiança nos investigadores iniciados (com apresentação de regras para a construção de índices, agregação de unidades, colapso de unidades...), esses métodos podem ser rígidos e frios para quem, em última instância, esteja interessado em alcançar a compreensão de um fenómeno. Os métodos deveriam, então, servir de guia, nunca como algo que restringe a possibilidade de compreensão. Nesse sentido, considera que os termos perspectiva ou abordagem – entendidos como guia ou forma de olhar para um fenómeno – seriam mais adequados. Van Manen (1990, p.30), por sua vez, explicitamente declara que “o método da fenomenologia e hermenêutica é que não existe nenhum método.”

Todavia, os mesmos autores, reconhecendo, também, que o contexto actual exige que uma especial atenção seja dada aos métodos e procedimentos (seja o contexto académico, seja o de obtenção de financiamento, ou do reconhecimento do saber entre outras áreas do conhecimento), não deixam de propor quadros de referência que permitam orientar os processos de investigação e ao mesmo tempo garantam a flexibilidade, abertura e não linearidade que consideram ser necessário salvaguardar nas abordagens de carácter fenomenológico.

Van Manen (1990, p. 30) mesmo considerando, como atrás se referiu, que o método da fenomenologia é não ter nenhum método, apresenta o que denomina

como um conjunto dinâmico de actividades concorrentes de investigação que podem ser consideradas como uma “estrutura metódica elementar”.

Antes de se prosseguir com uma abordagem mais detalhada sobre as opções respeitantes à selecção de participantes, aos procedimentos na recolha, tratamento e análise de informação, ou à atenção dada aos aspectos éticos no estudo, interessa clarificar as estratégias e opções que deram corpo e substância a cada uma dessas actividades (quadro 1).

Quadro 1. *As seis actividades de investigação de Van Manen (1990) e seus reflexos no estudo “Subitamente Cuidadores Informais”*

<b>Actividade de investigação (Van Manen, 1990)</b>	<b>Reflexos no decurso da investigação</b>
1. Voltando-se para o fenómeno de interesse	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Identificação do fenómeno de interesse: <i>Experiência da transição para o papel de cuidador informal a partir de um evento inesperado.</i></li> <li>✓ Formulação de questões sobre o fenómeno.</li> <li>✓ Explicitação das pré-compreensões sobre o fenómeno.</li> </ul>
2. Investigando a experiência tal como vivida	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Definição de critérios para a selecção de participantes.</li> <li>✓ Obtenção de descrições das experiências dos cuidadores informais, através de entrevistas não estruturadas em profundidade.</li> </ul>
3. Reflexão Fenomenológica Hermenêutica	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Leitura repetida das entrevistas.</li> <li>✓ Construção de narrativas da experiência vivida.</li> <li>✓ Condução de análise temática.</li> <li>✓ Utilização de análise colaborativa.</li> </ul>
4. Escrita Fenomenológica Hermenêutica	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Criação de texto fenomenológico através processos recorrentes de escrita e re-escrita.</li> </ul>
5. Mantendo uma relação forte e orientada para o fenómeno	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Manutenção de um <i>Diário Reflexivo</i> com entradas relacionadas com os diferentes tipos de escolhas (selecção dos participantes, dos momentos de entrevista, dos procedimentos de análise, das interpretações efectuadas, entre outras) ou da evolução do estudo em si.</li> <li>✓ Manutenção de uma postura de sintonia com o fenómeno e com possíveis manifestações do fenómeno no mundo vivido do investigador.</li> </ul>
6. Equilibrando o contexto considerando as partes e o todo	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Apresentação dos resultados da investigação de forma a explorar tanto as semelhanças como as diferenças nas experiências dos cuidadores.</li> <li>✓ Atenção à inteligibilidade e “legibilidade” do texto produzido.</li> </ul>

#### **4.2.1. Objectivo e tipo de estudo**

Compreender a experiência vivida na transição para o papel de cuidador informal a partir de um evento súbito é o objectivo deste estudo.

Com um conhecimento desta natureza pretende-se, então: i) iluminar, a partir do ponto de vista dos cuidadores, o sentido que estes atribuem ao seu processo de transição; ii) compreender como re-estruturam os cuidadores o seu mundo a partir de um evento inesperado e indesejado; iii) explorar o efeito da passagem do tempo neste processo.

Tendo em conta os objectivos e foco na experiência vivida da pessoa que se torna subitamente cuidadora, o estudo adopta uma abordagem guiada pela perspectiva fenomenológico-hermenêutica da ciência humana de Van Manen (1990), residindo o seu interesse na compreensão do mundo vivido tal como pode ser descoberto nos seus mais variados aspectos. O método fenomenológico-hermenêutico, tal como proposto por Van Manen, descreve e interpreta o sentido da experiência vivida e suas dimensões, através do uso da escrita e re-escrita (Morse & Richards, 2002). Polio et al. (1997) denominam esta abordagem como fenomenologia da “experiência do dia-a-dia”, a qual procura obter descrições de fenómenos específicos a partir das pessoas que os viveram em primeira mão. Dentro desta moldura compreensiva global, este estudo adopta, ainda, uma orientação inscrita na denominada fenomenologia da prática, que designa a utilização do método fenomenológico em contextos profissionais aplicados, influenciados, por isso mesmo, pelas questões que emergem dos quotidianos da acção dos profissionais (Van Manen, 2002). A fenomenologia da prática poderá



ser entendida como formativa para uma prática sensível, resultante do “poder pático” das reflexões fenomenológicas, encerrando em si um poder correctivo das modalidades tecnológicas da vida contemporânea, permitindo o desenvolvimento de relações entre “ser” e “agir”, o “eu” e os “outros”, a “interioridade” e a exterioridade”, entre quem somos e como actuamos (Van Manen, 2007). Um crescente interesse pela fenomenologia da prática pode ser observado por parte de profissionais de diferentes áreas, em virtude das questões éticas e práticas que decorrem dos seus contextos de acção e para as respostas profissionais que necessitam face a situações complexas (Van Manen, 2007). Por exemplo, enquanto enfermeiro, questiono-me: Sentir-se-ão os novos cuidadores forçados pelos contextos a desempenhar um papel que não antecipavam? A que constrangimentos e pressões se sentem expostos? Que processos, que valores, que informação, suportam as suas decisões? Que dimensões consideram críticas e essenciais para o desenvolvimento harmonioso do seu papel? De que particularidades se reveste a transição para o papel de cuidador quando emerge de um acontecimento súbito e inesperado? Que necessidades sentem nesse percurso? De que forma o início súbito influencia as suas respostas enquanto cuidadores? Ou seja, oriento-me para o fenómeno enquanto enfermeiro.

#### ***4.2.2. Os participantes***

##### ***O contexto***

Os participantes foram seleccionados a partir de um hospital de média dimensão (aproximadamente com 400 camas). Este hospital oferece uma variada gama de serviços entre diagnóstico, assistência em ambulatório, tratamento de pessoas com problemas de âmbito médico e cirúrgico, direccionando-se para a prestação

de cuidados diferenciados de uma população de aproximadamente 250.000 mil habitantes.

Apesar da identificação dos participantes ter sido efectuada a partir dos serviços de internamento do hospital, todos os contactos posteriores com os participantes decorreram nos locais que estes designavam para o efeito (habitualmente o seu domicílio).

### ***Recrutamento***

A compreensão de experiência vivida, tal como esta se apresenta a quem a vive – livre de pré-concepções e teorização prévias – só pode ser desvelada a partir de quem a tenha vivido e esteja disposto a partilhar essa experiência (Laverty, 2003; Munhall, 2007; Thomas & Pollio, 2002; Van Manen, 1990).

Os participantes no estudo foram, por isso mesmo, seleccionados de forma intencional, de acordo com critérios previamente estabelecidos, de forma a maximizar a possibilidade de obter descrições ricas e precisas sobre o fenómeno de interesse.

Na selecção dos participantes atendeu-se a três grupos de critérios: i) critérios relacionados com a condição da pessoa subitamente dependente, ii) critérios relacionados com pessoa que assume o papel de cuidador informal iii) critérios relacionados com o consentimento para participação no estudo.

Estabeleceram-se, então, como critérios de selecção relativamente às pessoas dependentes:

- Pessoas adultas internadas por um motivo súbito de doença ou por agravamento inesperado de uma condição crónica de saúde;
- Pessoas adultas que, anteriormente ao internamento, geriam a sua vida diária de forma autónoma;
- Pessoas que após a alta hospitalar regressaram ao seu domicílio ou ao domicílio de cuidador informal identificado;
- Pessoas que, após a alta, necessitem diariamente da ajuda de um cuidador por apresentarem défice ao nível do desempenho nas Actividades de Vida Diária, nas Actividades Instrumentais de Vida Diária ou ao nível da tomada de decisão.

No que respeita os cuidadores, consideraram-se os seguintes critérios:

- Cuidadores informais adultos;
- Cuidadores informais familiares ou conviventes significativos da pessoa dependente.

Quanto aos critérios de selecção respeitantes ao consentimento para participação no estudo, considerou-se:

- Disponibilidade e acordo dos participantes cuidadores informais para participar no estudo e para partilhar a sua experiência;
- Acordo da pessoa dependente (estando esta cognitivamente capaz) ou de quem legalmente a substitua, para o envolvimento da pessoa cuidadora no estudo.

Antes de iniciar o recrutamento dos participantes, realizaram-se reuniões individuais com todos os chefes de serviço das enfermarias, onde se pretendia

realizar o recrutamento dos participantes. Nessas reuniões, eram explicados os objectivos do estudo, abordados os procedimentos a ter na selecção dos participantes e assinado um documento, autorizando o recrutamento no respectivo serviço. Tendo por base as permissões dos chefes de serviço e a apreciação favorável ao desenvolvimento do estudo emitido pela Comissão de Ética do Hospital, a administração autorizou o acesso ao terreno para selecção e recrutamento de participantes.

Posteriormente, em reunião com os enfermeiros chefes ou responsáveis das enfermarias onde se iria proceder ao recrutamento dos participantes, foram explicitados os objectivos do estudo, discutiu-se a sua pertinência e determinaram-se os procedimentos a realizar para a selecção de participantes que preenchessem os critérios de elegibilidade para inclusão no estudo.

O meu primeiro contacto com os possíveis participantes foi mediado pelo enfermeiro chefe de cada unidade. Nessa altura, confirmava-se com os possíveis participantes a sua elegibilidade para o estudo (de acordo com os critérios previamente definidos) e a vontade dos novos cuidadores em participarem, ou não, no estudo em curso.<sup>11</sup> Nesse momento era lido e discutido o formulário do consentimento informado.

Depois de garantido o consentimento dos cuidadores para integrarem o estudo, os enfermeiros chefes recolhiam dados de caracterização da pessoa dependente (idade, género, estado civil, profissão, escolaridade, motivo conducente à dependência estado de orientação – tempo/espço/pessoa – e função de compreensão) e do cuidador (idade, género, estado civil, profissão, escolaridade,

---

<sup>11</sup> Cf. tb.: secção sobre os procedimentos éticos neste capítulo.

afinidade com a pessoa dependente). Como estratégia inicial, ficou acordado que, no momento da alta dos familiares de pessoas que aceitaram ser participantes no estudo, os enfermeiros chefes recolheriam a informação referida, juntamente com os seus contactos (morada e número de telefone), fornecendo-me essa informação, com a brevidade possível. Dessa forma, os meus contactos com os cuidadores e as pessoas dependentes dentro do hospital foram sempre mediados pelos enfermeiros dos serviços, não existindo, também, qualquer acesso aos processos clínicos dos clientes.

Todavia, a meio do processo de selecção foi necessário alterar, em parte, o procedimento. As notificações sobre a existência de possíveis participantes eram muito irregulares e nem sempre a informação necessária tinha sido recolhida no momento da alta dos clientes. Optei, então, por estabelecer um cronograma de contactos semanais com os enfermeiros chefes (alternando entre a visita presencial ao serviço e o contacto telefónico), no sentido de se avaliar se nos momentos do contacto existiriam potenciais cuidadores a quem fosse proposta a inclusão no estudo como participantes.

#### ***Apresentação dos participantes***

Foram integrados no estudo catorze (N=14) cuidadores informais de adultos, seleccionados de forma intencional, em serviços hospitalares, de acordo com critérios previamente estabelecidos (pessoas adultas, conviventes significativos de pessoas independentes anteriormente aos episódios de internamento) que acederam ser entrevistados, repetidamente, com a finalidade de partilharem a sua experiência. Foram, essencialmente, mulheres (13 delas) esposas ou filhas. As

idades variaram entre os 29 e os 77 anos, existindo uma grande heterogeneidade no que respeita as suas condições sócio-económicas (quadro 2).

Quadro 2. *Caracterização sumária dos participantes*

<b>Participante* (idade)</b>	<b>M/F</b>	<b>Relação Cuidador/Pessoa dependente</b>	<b>Habilitação</b>	<b>Condição e idade da pessoa dependente</b>
Manuel (29)	M	Filho	Ensino Secundário	Neoplasia (64)
Olívia (67)	F	Esposa	1º Ciclo	Acidente (70)
Gabriela (26)	F	Filha	Ensino Secundário	Acidente vascular cerebral (65)
Júlia (52)	F	Esposa	1º Ciclo	Acidente vascular cerebral (57)
Lurdes (60)	F	Esposa	1º Ciclo	Acidente vascular cerebral (65)
Patrícia (47)	F	Filha	Ensino Secundário	Fractura da Anca (82)
Isabel (65)	F	Esposa	3º Ciclo	Acidente vascular cerebral (64)
Mira (59)	F	Esposa	1º Ciclo	Acidente vascular cerebral (62)
Rosa (47)	F	Filha	2º Ciclo	Traumatismo craniano (76)
Elisabete (77)	F	Esposa	1º Ciclo	Processo demencial de manifestação súbita (78)
Hirondina (77)	F	Esposa	Ensino Superior	Acidente (79)
Lúcia (65)	F	Nora	Ensino Superior	Degradação de estado geral (84)
Zélia (27)	F	Filha	Ensino Superior	Amputação de membro inferior (64)
Paula (48)	F	Filha	Ensino Superior	Processo demencial de manifestação súbita (82)

\* Pseudónimos; M – masculino; F – feminino

Vinte e um cuidadores aceitaram participar no estudo quando contactados inicialmente. Sete, foram, todavia, posteriormente excluídos por diferentes razões: em quatro casos, as entrevistas não ocorreram nem em locais apropriados nem com as condições mínimas previstas e acordadas entre o investigador e os cuidadores foram respeitadas (por exemplo: encontros que decorreram na presença de toda a família), o que foi interpretado como falta de interesse em

participar no estudo. Em dois outros casos, as pessoas ou se manifestaram sempre indisponíveis ou não foi possível entrar em contacto com elas. Um último participante foi excluído dada a sua extrema dificuldade em se expressar de forma compreensível.<sup>12</sup>

Tendo em conta as características deste estudo e a importância de conhecermos as experiências concretas dos participantes e o contexto onde elas decorrem, o quadro síntese, atrás apresentado, não passa de uma apresentação genérica e manifestamente insuficiente. Impõe-se conhecer o perfil – ainda que sintético – dos participantes neste projecto, para que possam ser melhor compreendidos nos seus contextos, nas suas circunstâncias e nas suas motivações para cuidar (quadro 3).

Quadro 3. *Perfil dos participantes*

<b>Perfil dos participantes</b>	
<b>Manuel</b>	<i>Manuel tem 29 anos, completou o ensino secundário e trabalha por turnos como operador de caixa numa loja de conveniência. Vive com uma companheira com duas filhas pequenas, uma ainda bebé. Manuel viu-se confrontado com uma decisão que haveria de modificar o seu estilo de vida. A mãe, reformada, com 60 anos de idade, foi internada na sequência de um processo neoplásico. Sofrendo de problemas psiquiátricos e divorciada de há longa data, vivia sozinha e isolada. A mãe teve diferentes complicações durante o internamento e saiu do hospital a necessitar de cuidados ao nível da higiene, mobilização. Não tem capacidade se transferir para uma cadeira de rodas e é totalmente dependente ao nível da eliminação. Decidiu solitariamente assumir o cuidado da mãe, porque considera que ela estará melhor em casa que num lar. Não seria justo para ela ser internada num lar. Encontra-se dividido. Essa decisão solitária foi tomada ao revés da opinião da família, do pai, da irmã que não vive na ilha e da companheira. Neste momento, está separado das filhas e da companheira enquanto aguarda a conclusão de obras para poderem ir morar todos na mesma</i>

<sup>12</sup> Cf. Critérios para escolha de participantes (Wengraf, 2001)

## Perfil dos participantes

(cont.)

*casa. As maiores tensões a que está sujeito residem no impacto que a sua decisão está a ter na sua família nuclear e nos planos de vida que tinha feito para si. A companheira pensa que ele deve colocar a mãe num lar. Ela não consegue tratar dela. E ele pensa que não a pode obrigar.*

**Olívia**

*Olívia, de 67 anos, viu a sua vida mudar completamente quando tomou conhecimento que o marido de 71 anos tinha sofrido um acidente e se encontrava em estado crítico. O marido tinha vacas e terrenos e, juntamente com um empregado, cuidava de tudo o que era necessário nesse trabalho. Olívia tem a 4ª classe, é doméstica, mas ajudava o marido no que respeitava aos pagamentos, porque ela, ao contrário dele, sabia ler e, por isso, cabia-lhe a tarefa de passar os cheques. Tem cinco filhos, duas raparigas e três rapazes, todos adultos e já todos casaram, vários netos. Vive só com o marido. É com a filha mais nova que tem uma relação mais próxima, com ela é que tem espaço para confidências, mas prefere guardar as coisas para si, para não sobrecarregar a filha com as suas preocupações. De si, diz que é calada e solitária. Orgulha-se da vida que conseguiu organizar com o marido. Por outro lado, reconhece que a diferença entre o seu feitio e o do seu marido lhe causou sofrimento: não estava habituada a violência ou a altercações e, durante a sua vida de casada, teve de se confrontar com isso. Nas discussões prefere ser magoada que magoar. Quando o marido esteve internado permaneceu sempre ao seu lado, todos os dias durante as oito horas de visita permitidas no hospital. Foi um período de grande cansaço para si. Não coloca outra opção senão o facto de assumir os cuidados do marido: “Agora é para ele!” Com o decorrer do tempo, Olívia sente mudanças profundas no seu rendimento económico: deixou de poder fazer a vida normal que antes fazia, de ajudar os filhos ou de poder dar aos netos mais novos o mesmo que deu aos mais velhos. O marido não quer recorrer às poupanças e ela sente que não tem necessidade de viver com privação.*



## Perfil dos participantes

(cont.)

**Gabriela**

*Gabriela é uma jovem mulher de 27 anos, casada e com um bebé que ainda não tem um ano. Fez a formação secundária e optou por um curso profissional na área de gestão e contabilidade. Durante cinco anos, trabalhou numa empresa nessa área de actividade.*

*Tinha acabado a licença de maternidade quando a mãe (65 anos), uma mulher muito activa, sofreu um acidente vascular cerebral, ficando com hemiplegia e afasia, necessitando de ajuda total em todas as actividades.*

*Gabriela é extrovertida, diz que não é envergonhada e é frontal. Não guarda ressentimentos, mas não tem muitos amigos. Habitualmente não fala sobre si e das suas dificuldades que sente ao cuidar da sua mãe. Decidiu cuidar da mãe porque é a única filha. Os outros quatro são rapazes, trabalham, não iriam deixar os seus empregos. O pai é já idoso e, entretanto, também lhe foi diagnosticado cancro. Com eles mora ainda uma tia septuagenária, independente, e que a ajuda nos cuidados menos pesados e na vigilância, quando Gabriela tem que se ausentar. Sente que a mãe lhe foi muito dedicada quando era criança, que o mínimo que pode fazer agora é cuidar dela. Rejeita a ideia de colocar a mãe num lar. Agora é como se tivesse duas casas, a sua e a dos pais. É ela que cuida da casa dos pais, que limpa, que prepara as refeições para os pais, tia e irmãos. Sente que esta situação foi uma ironia do destino: era a mãe que iria cuidar do seu filho e, de um momento para o outro, foi ela que ficou a cuidar dos dois. De início, revoltou-se pelo que lhe aconteceu: “Que fiz eu a Deus para merecer isso?” Posteriormente, decidiu, juntamente com o marido, abrir um negócio próprio. Ela ficará responsável pela parte da contabilidade. Assim, trabalhando por sua conta, conseguirá trabalhar e cuidar da mãe, uma vez que tem a possibilidade de organizar o tempo de acordo com as suas necessidades.*

**Júlia**

*Júlia tem 52 anos, vive numa zona rural próxima à cidade. Tem três filhos jovens adultos. Um deles vive no continente há longos anos. O mais novo vive com ela. Júlia é faladora impulsiva e autónoma. Como habilitação tem a quarta classe, mas apresenta um forte espírito empreendedor, envolvendo-se em várias actividades que lhe permitam retirar rendimentos adicionais, como a venda de produtos cosméticos ou a confecção de bolos, para além de colaborar com o marido na lavoura que este possui. O marido, de 57 anos, sofreu um acidente vascular cerebral enquanto estava a cuidar dos animais e regressou ao domicílio com elevado grau de dependência inicial. Para si, cuidar do marido é algo que decorre naturalmente do casamento. A sua principal preocupação mais marcante foi garantir que a lavoura da família não iria ficar prejudicada em virtude da*

## Perfil dos participantes

(cont.)

*doença do marido. Juntamente com o filho mais novo, acabou por assumir essa responsabilidade. Sente orgulho pelas modificações que instituiu e pelos resultados que alcançaram. A responsabilidade que o filho teve que assumir inesperadamente marca a sua preocupação.*

**Lurdes**

*Lurdes, de 60 anos, tem a 4ª classe. É uma mulher prática, com um discurso emotivo e frequentemente explosivo. Tem quatro filhos adultos, apenas um está provisoriamente em sua casa. Habitualmente vive sozinha com o marido. As duas filhas casadas residem próximo da cidade, longe da casa dos pais. António, o marido, está reformado, tem 65 anos e teve um segundo acidente vascular cerebral. Regressou a casa, com grande défice de mobilidade. Enquanto puder quer ser ela a cuidar do marido: “António tu és os meus olhos! Se te virem mal amanhã, falam mal é de mim, não é de ti!” Lurdes trabalhava como empregada doméstica alguns dias por semana. Teve que deixar o seu trabalho. Incomoda-a ter perdido a possibilidade de sair de casa para trabalhar e de não poder oferecer aos filhos e netos ajudas e presentes como fazia até então. O marido não teve um percurso de convalescença favorável. Após a alta, foi re-internado com diferentes descompensações. No momento da última entrevista, está internado e o seu estado é crítico.*

**Patrícia**

*Patrícia, 47 anos, com formação ao nível do ensino secundário, divorciada, é uma mulher enérgica, independente que diz que não gosta de se sentir controlada. Vive com os três filhos, o mais novo, com quinze anos, uma rapariga, que de momento se encontra a estudar no estrangeiro, e o mais velho, que tenta conciliar os estudos na universidade com alguns trabalhos temporários. Trabalha há largos anos numa seguradora, coordenando uma das secções da empresa na região. É filha única e acolheu a sua mãe na sua casa quando esta considerou que já não seria adequado continuar a viver sozinha num outro distrito, longe de si. A sua mãe Josefa, agora com 82 anos, sofreu uma queda com fractura complicada da anca, que a obrigou a intervenção cirúrgica e a convalescença prolongada com aparelho gessado. Sente que é sua obrigação cuidar da sua mãe, mas uma obrigação que não é contrariada, “vinha cá de dentro!”. Nos primeiros dias ao cuidar da mãe, Patrícia, ao efectuar o levante da mãe, sofreu, ela própria, uma queda que a fez remeter para o leito durante algumas semanas. Ficou revoltada por ninguém lhe ter demonstrado como proceder ao levante da mãe.*

## Perfil dos participantes

(cont.)

**Isabel**

*Isabel está reformada, tem 65 anos, o antigo 5º ano do liceu e durante a sua vida activa, foi empregada de escritório. É uma mulher triste, preocupada, mas determinada face aos desafios que se lhe apresentam. Nos últimos anos, já depois de aposentada, ajudava o marido no escritório de seguros da firma que estes possuíam. Com o acidente vascular cerebral do marido (64) teve de fechar a firma, começa a ter dificuldades em gerir o orçamento familiar e sente-se presa à sua casa. Tem quatro filhos, mas apenas a mais nova se encontra em casa, a terminar os estudos universitários. Dá apoio aos filhos, toma conta de um neto. A vida com o seu marido não foi fácil, havia grandes desentendimentos, violência, histórias de traição e de discordância na forma como este geria o negócio ou tratava os filhos. Há muitos anos que Isabel, vivendo na mesma casa, deixou de partilhar o quarto com o marido. Diz que o marido era muito severo e autoritário, que lhe ganhou medo, calava-se para evitar discussões. Diz que irá cuidar do marido enquanto puder, porque pensa que não o deve “privar do seu cantinho”, porque num lar é tudo muito bonito, mas não se está em casa.*

**Mira**

*Mira tem 59 anos. É doméstica e tem a 4ª classe. Diz que é uma pessoa forte, que não é muito preocupada consigo própria. Reconhece que quando tem que enfrentar uma dificuldade toma decisões rapidamente e com segurança e que, só mais tarde, se ressentido do cansaço. O marido de 62 anos está reformado, mas tinha uma intensa actividade: praticava desporto, restaurava um carro antigo, cuida de uma quinta. Ela acompanhava-o em muitas dessas actividades. O acidente vascular cerebral do marido retirou-lhes esse estilo de vida. Vivem sozinhos, mas os dois filhos adultos, casados e com filhos, são uma presença assídua, diária nas suas vidas. Nem sequer coloca a hipótese de não cuidar do marido. Diz que o conhece como ninguém e tenta protegê-lo dos aspectos que o podem afectar psicologicamente: a sua maior preocupação.*

**Rosa**

*Rosa, de 47 anos, estudou até ao 2º ano do ciclo. Era auxiliar de apoio educativo, mas está reformada devido a problemas de saúde. É extrovertida, bem-disposta, conversadora e refere gostar imenso de viajar e de sair para convívios, passeios, churrascos. Não gosta nada de estar sozinha: “estou todo o dia sozinha, porque tem que ser!” Na sequência de uma queda, o seu pai, viúvo, de 77 anos, sofreu um traumatismo craniano. A sua recuperação tem sido lenta. Apresenta-se totalmente dependente, confuso, por vezes agitado e desorientado no espaço e tempo. Rosa tem uma irmã de quem é muito próxima e de quem é*

## Perfil dos participantes

(cont.)

*vizinha. O pai fica em casa da irmã, mas as duas cuidam dele. Rosa fica com o pai, enquanto a irmã se encontra no trabalho. Vive com o marido. Tem dois filhos adultos que terminaram recentemente a sua formação superior. Só um vive ainda com eles. Pensa que é obrigação dos filhos cuidar dos pais. Ao fim de cinco meses conseguiram colocar o pai num lar perto da sua residência.*

**Elisabete**

*Elisabete tem 77 anos. Vive com o marido e com uma irmã que também apresenta problemas de saúde. Tem dois filhos adultos e netos já formados. Chegou a trabalhar, por um curto período de tempo, num escritório de uma fábrica, mas acabou por optar por ficar em casa “perto dos filhos”. O seu marido era chefe de uma repartição pública. Por isso, acompanhou-o em diferentes repartições vivendo em diferentes locais do país. Tem como habilitações a 4.<sup>a</sup> classe, mas tem uma boa cultura e mantém uma conversa com facilidade. O marido, de 78 anos, ficou dependente dos cuidados de Elisabete, na sequência de complicações de uma cirurgia. Após a intervenção, apresentou um quadro de demencial súbito, para o qual ela não encontra uma justificação. O facto do marido ter entrado para a cirurgia sem problemas do foro cognitivo e “pelo seu pé” e de não ter nunca recuperado é algo que revolta Elisabete: não compreende o porquê do sucedido. Sente-se presa “de toda a maneira e feito”. Não coloca outra hipótese de não ser ela a cuidar do marido: “Nem sequer me passou pela cabeça semelhante coisa... de virar costas ao meu marido!”. Quando se casa é para os bons e maus momentos. No decurso de tempo em que as entrevistas ocorreram, o seu marido faleceu. A terceira entrevista foi realizada já após o falecimento do marido.*

**Hirondina**

*Hirondina tem 77 anos. Tem duas filhas, uma a residir em Espanha e a outra a morar na mesma cidade em que vive. Vive só, com o marido, com quem casou há longos anos. Diz que “naquele tempo era um desprestígio para o homem se a mulher trabalhasse”. Foi o seu pai, numa altura em que o marido esteve doente e sem trabalhar, que a motivou, já que tinha formação. Então “estava na altura de puxar dos galões!”. Actualmente, está reformada, foi professora. Foi professora do primeiro ciclo. O marido de Hirondina tinha uma boa posição numa grande empresa tradicional de venda a retalho.. O marido sofreu uma fractura complicada numa perna na sequência de um atropelamento. Hirondina culpa-se por ter pressionado o marido a sair no dia em que acidente ocorreu. Não coloca qualquer outra hipótese que não seja o estar a cuidar do marido: diz que foi a*

## Perfil dos participantes

(cont.)

*sua educação. Desde que o marido foi internado, está permanentemente a seu lado. Tem consciência de que se desleixou não só quanto à sua aparência como quanto à sua saúde. Estava muito habituada a que o marido tomasse a maior parte das decisões. Sente-se muito só e sem segurança para decidir os assuntos relacionados com só com a sua vida, mas, essencialmente, os relacionados com a saúde do marido.*

**Lúcia**

*Lúcia é farmacêutica. Tem 65 anos, é casada, tem filhos e netos. Não vive com eles, mas presta-lhes apoio frequentemente. É sintética, mas muito reflexiva no seu discurso. Se não tivesse os impedimentos que agora tem, passava a vida a viajar, que é o que mais gosta de fazer. O que gosta mesmo é de ler ou de fazer palavras cruzadas. Sente-se uma mulher positiva e tolerante. Pensa que é uma mulher de sorte, porque sente que, de uma maneira geral, as pessoas gostam de si. Valoriza e aprecia a sua a sua família. Na altura em que Lúcia se reformou da farmácia em trabalhava, o seu sogro (84 anos) teve alta, depois de um internamento por agravamento súbito do seu estado geral. Os sogros viviam sozinhos e, a partir daí, Lúcia e o marido receberam-nos em sua casa. Ela e o marido são cuidadores. O marido assume mais os cuidados físicos e ela faz a gestão logística. Sente que a situação interferiu com os seus planos de vida e que, no seu próprio espaço, na sua casa, perdeu a privacidade a que se tinha habituado. Tem dificuldade em gerir a incerteza de não saber quanto tempo a situação pode durar.*

**Zélia**

*Zélia tem 27 anos, vive com o marido e uma criança em idade pré-escolar. Terminou o seu curso na universidade, está desempregada. Não vovoa perto da mãe, mas a mudança do local de trabalho do marido proporcionou que se mudasse para a cidade onde a mãe reside. Coincidentemente, a sua mãe (64 anos), que anteriormente vivia só, foi amputada a uma perna. Zélia é uma pessoa reflexiva, que partilha os fundamentos, porque toma conta da sua mãe e não tem dificuldade em assumir que não contava nem queria ficar a tomar conta da mãe, até porque não tinha uma boa relação com ela. Foi uma decisão que tomou com dificuldade, em que se sentiu dividida. Reconhece a força da pressão social e moral na sua decisão. Tem dificuldade em falar sobre si, não gosta de se caracterizar, pensa que esse juízo deve ser feito por quem a encontra no caminho. Sente que a sua opção a limita na realização de actividades que gostaria de realizar. Sente a necessidade de equilibrar as exigências do seu papel como cuidadora com os restantes papéis que desempenha a nível familiar.*

## Perfil dos participantes

### Paula

*Paula é filha única, vive com a mãe (82 anos), o pai faleceu há muitos anos atrás. Tem 48 anos e uma formação superior. Trabalha num centro de saúde na área do Serviço Social. Sente-se realizada e diz que não se revê a trabalhar noutra área. Sempre gostou do estilo de vida que tinha: sair, andar a pé, sem horários, e conviver com amigos. Junto dos amigos, é divertida e gosta de “pregar partidas”! Mas, fora desse ambiente, “é uma concha”, fecha-se, não é de meter conversa com quem não a conhece, pensa até que a tomam por antipática. Assume-se como uma pessoa de gostos simples, mas que também tinha os seus luxos: viajar era uma paixão – “adoro viajar!”. A sua mãe, sem qualquer aviso prévio, apresenta um quadro demencial súbito. O estilo de vida de Paula altera-se radicalmente. Paula “até era uma pessoa caseira”, mas agora sente que não pode sair. E, se por algum motivo se ausenta, o seu pensamento está sempre em casa: “Será que está tudo bem?” Custa-lhe aceitar o estado em que se encontra a mãe, uma mulher que era trabalhadora, dinâmica, conversadora. Agora não há uma conversa, “não há nada!” Vive em função das necessidades da mãe, sente que as suas necessidades agora estão em “terceiro, quarto, quinto plano”.*

### 4.2.3. O acesso à informação em primeira mão

Para acesso à informação, recorreu-se à utilização de entrevistas não estruturadas em profundidade. Na realidade, as entrevistas em profundidade permitem desenvolver uma compreensão profunda dos fenómenos humanos e, ao mesmo tempo, facilitam o desenvolvimento de relacionamentos com os participantes, tornando possível explorar o sentido que estes atribuem às suas experiências (Johnson, 2000; Morse & Richards, 2002; Munhall, 2007; Van Manen 1990). Kahn (2000) reforça a adequação da entrevista como forma de recolha de informação nas abordagens fenomenológico-hermenêuticas:

Acompreensão que as pessoas desenvolvem do seu mundo, da sua situação de vida e do sentido que construíram, está usualmente contida nas narrativas ou histórias que contam, primeiro a si próprias, para fazer sentido da sua própria experiência, depois à família, amigos ou outros actores sociais presentes nas suas vidas por fim, a qualquer cientista social que lhes venha perguntar. (Kahn, 2000, pp. 59-60).

Para Pollio et al. (1997) aliás, o diálogo, em que o investigador assume uma posição respeitosa do estar face a face com o perito – a pessoa que detém a experiência – é o método para atingir a descrição da experiência humana: “O caminho para a compreensão emerge do respeito comum e do compromisso de duas pessoas, explorando o mundo vivido de uma delas (Pollio et al., 1997, p.29).”

Antes de se iniciarem as entrevistas, salvaguardei a prévia explicitação, de forma escrita, das minhas pré-compreensões e assunções sobre o fenómeno<sup>13</sup>, de forma a possibilitar o reconhecimento prévio dos conhecimentos e experiências pessoais, facilitando-se, assim, o reconhecimento do seu papel na interpretação do fenómeno (Van Manen, 1990). Não se tratou, pois, de suspender o conhecimento que se tem do mundo, mas em reconhecer qual a compreensão que se tem do mundo e dum fenómeno em particular (Dahlberg et al., 2008; Pollio et al., 1997; Van Manen, 1990).

Dado que se pretendia obter descrições da experiência vivida dos cuidadores informais, num processo fortemente marcado por um percurso temporal, optou-se, inicialmente, pela realização de três entrevistas ao longo de seis meses (uma primeira entrevista duas semanas após o regresso a casa e as seguintes, dois e seis meses após o regresso ao domicílio). Todavia, após o início do estudo, rapidamente se compreendeu que essa determinação temporal era mais um

---

<sup>13</sup> Cf. Secção da Introdução

requisito do investigador, influenciado pelos seus conhecimentos e pela pesquisa já realizada (Cf. Fraser, 1999) do que algo realmente importante para a compreensão do fenómeno em si. Na realidade, os tempos do investigador não se coadunavam, frequentemente, com os tempos dos participantes. Mantendo-se o objectivo inicial de integrar a dimensão temporal no estudo (nas reflexões retrospectivas que os cuidadores efectuavam sobre a sua experiências), o número e o tempo em que as entrevistas eram agendadas deslocou-se para o âmbito de controlo dos participantes. Assim, por exemplo, a Manuel, Zélia e Paula apenas foram realizadas duas entrevistas ao invés das três inicialmente previstas.

Em todos os momentos de encontro com os participantes solicitou-se que estes elegessem o local em que se sentissem confortáveis, quer pelas condições físicas que o local detivesse, quer porque fosse um local em que estes se sentissem disponíveis para falar livremente sobre experiências significativas da sua vida (Munhall, 2007; Thomas & Pollio, 2002). À excepção de cinco entrevistas, as restantes trinta e quatro decorreram nos domicílios dos participantes. As entrevistas que não ocorreram nos domicílios foram agendadas para os locais de trabalho dos participantes (três delas) e duas para o hospital (aproveitando o tempo de espera dos familiares em tratamento). Em todos esses casos foram providenciados locais adequados em termos de conforto e privacidade.

Previamente ao início de todas as entrevistas, houve o cuidado de re-validar consentimento, interesse e disposição dos participantes na prossecução do estudo.<sup>14</sup>

---

<sup>14</sup> Cf. tb.: secção sobre os procedimentos éticos neste capítulo.



As entrevistas foram conduzidas de forma não estruturada. A primeira entrevista partia de um convite feito nos seguintes termos: “*É capaz de me contar o que aconteceu a partir do momento que o seu marido foi internado?*”; “*Fale-me de como foi para si saber que o seu marido já não poderia fazer a sua vida sozinho sem ajuda*” e, ainda, “*Fale-me de como tem sido a sua experiência de estar a cuidar do seu marido*”. A partir destes pedidos, explorou-se a experiência vivida de estar, subitamente a cuidar de alguém, com recurso às técnicas de facilitação da comunicação (mimetismo postural, silêncio, eco, feedback e recorrendo a técnicas de clarificação de resposta sempre que foi considerado necessário: “*poderia falar-me um pouco mais sobre...*”, “*poderia apresentar-me algum exemplo de...*” “*há pouco referiu que... poderia falar-me um pouco mais acerca disso?*”).

As entrevistas subsequentes seguiram um formato semelhante, iniciando-se a entrevista com a pergunta: “*Agora que já passaram alguns meses desde a última vez que conversámos, é capaz de me contar como tem sido a sua experiência de estar a cuidar do seu marido?*”, seguindo-se outras questões que permitiam explorar alterações introduzidas pela evolução no tempo, tais como “*Quais têm sido os seus pensamentos sobre a sua experiência de ter de cuidar do seu marido?*”

Ao longo das entrevistas, assumiu-se como objectivo a manutenção de uma atitude e questionamento fenomenológicos, centrados no fenómeno em foco no estudo. A entrevista iniciava-se, então, com questões amplas direccionadas ao fenómeno em estudo, mas as restantes questões não se encontravam pré-determinadas, iam sendo colocadas, numa postura de abertura à experiência que

estava a ser contada, à medida que a experiência vivida do fenómeno ia sendo apresentada pelos participantes (Dahlberg et al., 2008; Laverty, 2003; Pollio et al., 1997; Silverman, 2003; Thomas & Pollio, 2002) fluindo dentro de um “processo de extracção de pistas e deixas (Ray, 2007, p.134). Uma atitude de abertura na realização das entrevistas é, pois, fundamental. Smythe, Ironside, Sims, Swenson e Kennedy (2008, p. 1392) consideram que ir para uma entrevista com um espírito de controlo “é congelar o espírito fenomenológico”. O importante é ser capaz de se descentrar e permitir-se abrir ao desconhecido (Munhall, 2007).

As entrevistas foram gravadas em suporte áudio digital, e a sua duração variou entre os trinta e os noventa minutos, tendo ocorrido no período compreendido entre Janeiro de 2007 e Outubro de 2008.

Especial cuidado foi dado ao momento de finalização das entrevistas. Estas terminaram sempre que a pessoa manifestou sinais de cansaço ou se alteraram as condições da entrevista (por exemplo, pela chegada inesperada de familiares). No final da entrevista houve sempre o cuidado de proporcionar um período de descontração e de liberdade para que o participante pudesse acrescentar qualquer outro tipo de informação que, entretanto, desejasse adicionar.

Na sequência de cada entrevista, e, seguindo as orientações de Wengraf (2001), reservou-se tempo para uma análise pessoal imediata (*instant debriefing*). Nesse período, gravavam-se notas de campo, que serviriam para documentar não só as condições em que decorria o encontro, como os aspectos relacionados com o meu desempenho e sentimentos enquanto entrevistador (estado de espírito, capacidade de presença na entrevista) ou as minhas primeiras impressões relacionadas com a experiência do fenómeno de cada participante em particular.

#### ***4.2.4. Das entrevistas ao texto narrativo: procedimentos de/na análise e interpretação da informação***

Para a gestão da informação recolhida atendeu-se genericamente às orientações descritas por Van Manen (1990), tendo a transcrição e validação da precisão das transcrições sido efectuadas por mim, enquanto actividade intencional de investigação.

A análise e interpretação dos dados foram influenciadas centralmente por Van Manen (1990), mas também por Caelli (2001), Munhal (1991, 2007), Khan (2000), Pollio et al. (1997), entre outros, em aspectos como a construção das narrativas dos participantes; a forma de operacionalizar a análise colaborativa ou os processos de escrita e re-escrita dos resultados do estudo em parágrafos progressivamente mais sensíveis ao fenómeno que se pretendia compreender. A informação recolhida foi indutivamente analisada, tendo por base uma abordagem assente em cinco passos:

- i) Em primeiro lugar, todas as entrevistas foram repetidamente lidas para se obter uma compreensão global do contexto da experiência de cada um dos participantes (Dahlberg et al., 2008; Khan, 2000; Munhall, 2007);
- ii) Em segundo lugar, utilizando o que Van Manen (1990, p. 93) denomina como abordagem selectiva abordou-se o texto das entrevistas questionando: “Que declarações ou frases parecem ser particularmente essenciais ou reveladoras sobre o fenómeno ou experiência que está a ser descrita?” identificando-se, assim, declarações que se revelavam temáticas para a compreensão da experiência;

- iii) Em terceiro lugar, e tomando por base as orientações de Caelli (2001), derivaram-se narrativas experienciais de cada participante a partir das declarações temáticas identificadas previamente num processo de reconstrução da história através de um critério lógico/cronológico, utilizando, sempre que possível, o discurso do entrevistado (Anexo I);
- iv) Usando reflexividade e análise colaborativa, quatro temas fundamentais e um movimento caracterizador “da experiência de se tornar subitamente cuidador” foram extraídos a partir das narrativas experienciais;
- v) Por último, foram sendo escritos, re-escritos e discutidos em grupo colaborativo, sucessivos parágrafos sobre a experiência dos cuidadores em relação aos temas identificados num processo recorrente. A função do grupo colaborativo de análise destinava-se, não a produzir consensos, mas sim, a, de forma crítica, questionar a adequação da descrição, providenciar perspectivas alternativas e testar o suporte da descrição no texto (Pollio et al, 1997; Thomas & Pollio, 2002).  
Procedeu-se, então, à redacção e posterior re-escrita de textos que procuravam capturar o sentido dos diferentes temas constituindo-se este, como um processo hermenêutico (Van Manen, 1990). Nesta etapa, tomou-se em especial atenção: i) ao movimento iterativo entre “o texto do campo” e “o texto narrativo” – neste caso o movimento entre entrevistas/notas de campo/narrativas das experiências/ e a produção de um texto narrativo que apresente uma compreensão do fenómeno (Cohen et al., 2000) e, de igual forma, ii) à construção de uma narrativa “multi-camadas”, em que intencionalmente se revisita o texto narrativo e

se adicionam novas vozes, novas “camadas”, provenientes da experiência pessoal vertida no Diário Reflexivo que acompanhou todo o percurso, de outras fontes disponíveis de sentido, de pontos de vista profissionais ou disciplinares, da teoria ou evidência existente (Kahn, 2000; Richardson & St. Pierre, 2005). Em suma, uma perspectiva que assume que um estudo que utilize métodos de narrativa deve ultrapassar o re-conto de uma história e convocar sentidos adicionais (Ayres & Poirier, 2003).

#### ***4.2.5. Rigor: entre a coerência metodológica e a capacidade iluminadora***

As questões relacionadas com a validade nos estudos qualitativos em geral e fenomenológicos em particular estão longe de serem consensuais. Não há discordância no facto de se considerar ser necessário garantir a legitimidade dos resultados (Caelli, 2001; Koch, 1996; Pollio, et al., 1997). No entanto, quanto à forma como a validade pode ser alcançada ou pode ser avaliada, não se atinge consenso e co-existem correntes muito distintas entre si (Armour, Rivaux & Bell, 2009; Mackey, 2007; Whittemore, Chase & Mandle, 2001).

No que respeita ao rigor nos estudos fenomenológicos, os problemas parecem centrar-se em torno da questão: “Será a validade de um estudo fenomenológico melhor assegurada pelo respeito escrupuloso de um conjunto pré-estabelecido de critérios e técnicas ou por uma abordagem mais experiencial e centrada na compreensão do fenómeno? Ou, por outras palavras: será mais adequado seguir rigidamente um método ou permitem-se abordagens criativas e flexíveis que respondam aos dados de formas menos ortodoxas?”

No presente estudo, adoptou-se a perspectiva de validade integrativa nos estudos fenomenológicos de Pollio et al. (1997). Uma validade integrativa porque considera e equilibra, de igual forma, tanto as preocupações relacionadas com os aspectos metodológicos como com os experienciais. Tal como Pollio et al. (1997, p. 55-56) fazem notar: “procedimentos qualitativos muito bem executados, mas que não geram resultados significativos, são técnica sem alma. Interpretações brilhantes podem ter o seu valor, mas é também necessário estar-se convencido de que a evidência fundamenta esses resultados na experiência vivida”. Para ser considerado válido, um estudo fenomenológico deverá, então, tomar em consideração tanto a congruência metodológica (procedimentos rigorosos e adequados) como os aspectos experienciais (providenciar *insight* aos leitores em termos de plausibilidade e iluminação sobre um determinado fenómeno). Assim, processo e resultado devem ser tomados em linha de conta de forma equilibrada (Armour et al., 2009; Burns & Grove, 2005; Pollio et al., 1997). Dahlberg et al. (2008) apontam especificamente para os dois potenciais riscos de uma abordagem excessivamente polarizada em torno da componente processual ou em torno da vertente interpretativa:

(...) o primeiro é que se enfatize de tal forma os objectivos da «ciência» de uma forma tal que a riqueza e as diferenças da existência humana e do mundo vivido se percam. O segundo risco é o de se enfatizar de tal forma a «ambiguidade» da existência humana e do mundo vivido de forma a que se perca o rigor científico. (Dahlberg et al., 2008, p.330)

Com o intuito de garantir uma forma equilibrada e integrada que atendesse à congruência e rigor metodológico, por um lado e, por outro, garantir-se capacidade iluminadora sobre o fenómeno através da apresentação e interpretação das experiências dos participantes, neste estudo utilizaram-se diferentes estratégias, tais como: o contacto repetido com os participantes

(mesmo para além dos diferentes momentos de recolha de informação por entrevista); a manutenção de um diário reflexivo onde se registaram decisões metodológicas, reflexões pessoais sobre as experiências dos participantes e do investigador, pressupostos teóricos e pessoais prévios sobre o fenómeno, entre outros aspectos; recurso a peritos em investigação fenomenológica e investigação qualitativa para discussão sobre a organização do estudo, a coerência do desenho do estudo ou da capacidade iluminadora dos resultados; recurso a análise colaborativa, como forma de aprofundar a descrição e interpretação do fenómeno, de confrontar as descrições e interpretações com os dados que os suportavam e verificar se os parágrafos sucessivamente re-escritos ressoavam com as suas experiências; apresentação do trabalho e dos resultados do trabalho em diferentes contextos académicos e profissionais, abrindo-o ao escrutínio dos pares.

Por último, como expressão de rigor, atendeu-se, ainda, ao “critério esquecido” que Munhall (1991) refere como “legibilidade”. Considerando a investigação de enfermagem relacionada com a profissão de enfermagem, a autora aponta para a necessidade dos investigadores que utilizam uma abordagem fenomenológica traduzam os seus resultados num discurso que seja rigoroso, mas também iluminador e compreensível pela comunidade profissional. Foi esse, também, um dos princípios que norteou a apresentação dos resultados neste relatório.

#### **4.2.6. Considerações éticas**

As questões éticas nos processos de investigação vão muito para além das questões da obtenção de um consentimento informado assinado, da confidencialidade que se assume garantir ou dos esforços desenvolvidos com o

intuito de proteger a privacidade e intimidade dos participantes. As questões éticas percorrem todo o processo de investigação.

*Acesso ao terreno para recrutamento* – Previamente ao acesso ao terreno para recrutamento de participantes e posterior recolha de informação, garantiu-se a autorização do Conselho de Administração do Hospital onde o recrutamento se efectuou depois de obtida a aprovação do estudo pela respectiva Comissão de Ética.

*No terreno (hospital na fase de recrutamento)* – Todos os contactos iniciais foram mediados pelos enfermeiros da instituição. Não houve acesso aos processos clínicos dos clientes. Os contactos dos cuidadores foram-me fornecidos pelos enfermeiros chefes após a confirmação dos participantes que pretendiam participar no estudo.

*Obtenção de consentimento informado* – Preparou-se um formulário de consentimento informado que foi discutido e assinado por todos os participantes (Anexo II) onde, explicitamente, constavam: o motivo por que os participantes foram seleccionados; os objectivos do estudo; as condições em que este decorreria; o nome dos investigadores responsáveis e o contacto do investigador de referência; os momentos previstos para a recolha de informação e os métodos a utilizar; o carácter voluntário da participação do cuidador; a garantia da possibilidade de desistência de participação em qualquer momento; a garantia de confidencialidade e, ainda, as formas previstas para a protecção da privacidade e intimidade dos participantes. Dada a situação de vulnerabilidade dos cuidadores no momento do internamento, os formulários eram discutidos num primeiro encontro, ainda no hospital, mas só posteriormente eram recolhidos, se,



entretanto, os cuidadores decidissem participar no estudo, após reflexão sobre o mesmo. Em algumas situações este não foi o procedimento seguido porque: i) os cuidadores manifestaram a sua adesão imediata ao estudo e quiseram assinar e devolver o formulário no próprio momento, ou ii) nos casos em que não foi possível promover um encontro com o cuidador no hospital, esse primeiro encontro realizou-se no domicílio e o documento ficou na posse dos cuidadores até ao momento da primeira entrevista, altura em que era devolvido. Sempre que se obteve a anuência do cuidador para participação no estudo, ainda que o processo de recolha de informação se viesse a cingir às experiências dos cuidadores, obteve-se, de igual forma, o consentimento das pessoas com dependência. Sempre que esta estava cognitivamente capaz, o estudo era-lhe sumariamente explicado quanto aos objectivos, provável duração e compromissos e o participante apenas integrava o estudo se a pessoa com dependência não se opusesse. A obtenção do consentimento da pessoa com dependência era efectuada na presença de um enfermeiro do serviço e o consentimento obtido de forma verbal. O consentimento para participação no estudo foi revalidado em todos os encontros.

*A relação com os participantes* – No contacto com os participantes privilegiei uma abordagem que permitisse-lhes estabelecer confiança e minimizar o incómodo da presença do investigador: i) o primeiro contacto servia apenas para minha e apresentação do estudo, só nos contactos posteriores é que se processava a recolha de informação gravada; ii) os locais, horas e momentos em que os encontros decorriam foram deixados à escolha livre do participante e estes possuíam liberdade total para alterar as marcações previamente definidas (e frequentemente usaram essa possibilidade); iii) nas entrevistas promovia-se um

primeiro momento de conversa informal, tendo optado por manter uma abordagem conversacional, permitindo que o participante controlasse a direcção da entrevista, mantendo um nível sintonizado de escuta (rindo quando o participante ria e acompanhando quando sofria); de igual forma, sempre a evocação da sua experiência se tornava penosa para o participante propunha-se terminar a entrevista ou suspender a gravação; iv) em algumas situações, os meus papéis enquanto investigador e enquanto enfermeiro, entraram em conflito: numa das situações os cuidados prestados à pessoa dependente colocavam em risco a sua integridade, noutra situação o participante tentou obter proveitos por via da acção do investigador-enfermeiro. No primeiro caso, foi possível dissociar as duas situações e, finda a entrevista, desligado o gravador e vestiu-se a “bata” de enfermeiro. No segundo caso, atendeu-se, dentro do possível, às necessidades solicitadas pelo cuidador, mas a tentativa de manipulação exercida pelo participante, no sentido de retirar ganhos da situação, fez com que não fosse possível a manutenção de uma relação de confiança entre investigador/participante, pelo que a participação deste cuidador foi suspensa; v) a saída de campo foi gradual, tendo-se recorrido a contactos telefónicos posteriores aos momentos de recolha de informação com o objectivo de não terminar abruptamente o processo e permitir que os participantes falassem livremente sobre a sua situação.

*Tratamento da informação* – Na construção das narrativas das experiências dos participantes todos os nomes das pessoas e locais foram alterados. Dado que esta operação, apenas, pode não proteger os participantes, foram, por vezes, alteradas profissões ou outras informações que poderiam levar à identificação dos participantes. Sempre que necessário, e seguindo a mesma linha de raciocínio,

algumas informações, ainda que importantes do ponto de vista da compreensão do fenómeno, foram omitidas das narrativas e do relatório.

*Disseminação dos resultados* – tendo em conta os compromissos com os participantes e garantindo-se formas de protecção da privacidade dos participantes, para além deste relatório, os resultados têm vindo a ser apresentados quer através de comunicações em encontros profissionais e académicos quer através de publicações de carácter científico.



## Capítulo 5

### ***A(s) voz(es) da experiência vivida dos subitamente cuidadores***

---

#### **5.1. Tinha tempo, o dia é meu! Agora já não!": O(s) tempo(s) vivido(s)**

Já dantes era o Tempo, sem que a gente  
O tivesse por conta e por medida;  
Sem conta Deus o tem eternamente,  
Medido nós o temos pela vida.

E só bem nosso o que é? Só o presente  
Momento em que se fala. De fugida,  
Logo de nós se vai, que nem se sente  
Sua perda, senão que foi perdida.

E o futuro? Sei lá! Que noite escura...  
O resto... toda a íntima certeza  
Do Tempo, que tão pouco tempo dura.

Se até mesmo as palavras proferidas,  
Mal os lábios as dizem, na grandeza  
Da voragem do Tempo vão perdidas...

*Armando Côrtes-Rodrigues*<sup>15</sup>

---

<sup>15</sup> Cf. Jesus (1989).

Para os cuidadores, a experiência do tempo altera-se. Vivem o momento aqui e agora. A perda do controlo do tempo que os cuidadores anteriormente detinham na estruturação da vida quotidiana é sentida como um dos maiores impactes no súbito assumir dos cuidados.

### ***Perdendo o controlo do tempo***

O controlo do tempo é-lhes subitamente roubado. Desaparece a rede de segurança que a sensação de liberdade em gerir, dispor ou decidir sobre o tempo pessoal, conferia.

*Ah... custa um bocadinho, que a gente ao fim e ao cabo ficou sem a nossa vida pessoal. É posta um bocadinho de parte. Ou seja, a nossa vivência, eu e a minha esposa, a maior parte é posta em função dos horários da minha mãe, pequeno-almoço, almoço, ver se está tudo bem, não está... para a gente que somos novos (a sorrir) custa um bocadinho, digamos assim. (Manuel)*

*É porque uma pessoa programa o seu dia, eu organizava o meu dia de acordo com a minha mãe. À noite era preparar tudo o que era necessário para o dia seguinte, ia levar o meu filho, agora tenho que ir para casa não posso fazer mais nada porque tenho que ir pôr a máquina a lavar, se não puser agora, depois a roupa do resto do pessoal começa a empatar, depois tenho que passar a ferro porque senão passar agora depois começa a acumular roupa... e depois já comemos, agora tenho que ir fazer o jantar, e agora tenho que ir mudar a fralda e agora tenho que ir dar o lanche: está tudo cronometrado e não sobra muito tempo para mais nada! (com tristeza) (Zélia)*

A liberdade de se dispor de tempo perde-se em função da subordinação a um tempo marcado, a um tempo inflexível. Um tempo contra o qual consideram ter pouco, ou nenhum, poder de decisão, poder de alteração. Relógio e calendário impõem-se como donos das suas decisões no decurso do dia e dos dias, limitam as suas opções, cerceiam as suas escolhas. O relógio assume uma centralidade

até então secundária. O relógio não só marca o tempo objectivo, como os tempos na vida quotidiana.

*Horas marcadas, tudo contado, nunca mais... tive... aquela coisa de ir até casa dos meus filhos... passar um serão... porque ele não queria ir, mas ele não dizia para eu não ir. Eu dizia: "Eu vou com a minha filha!" Eu vou assim, vou assado. Ficava aí. Agora não posso fazer isso. (Isabel)*

*Não tenho sono, nem nada. Olho para o relógio... será que está na hora? Não vá dormir na hora de me levantar! Todos os dias nisso. (Rosa)*

*É como se eu tivesse tido um filho, um neto, uma coisa assim! É uma responsabilidade, e ter a preocupação de lhe dar as coisas a horas. Era livre. Agora não, é o contrário. É exactamente o contrário. (Patrícia)*

O tempo, ou o uso que se fazia do tempo, é roubado<sup>16</sup>, ou, como o apelida García (2010), um "tempo expropriado" à vida quotidiana dos cuidadores: *"Tinha tempo, o dia é meu! Agora já não!"* (Rosa). Martha Weinman, uma esposa cuidadora, numa das narrativas de cuidadores analisada por Burack-Weiss (2006), descreve o impacte do "tempo marcado" como um atrito que vai provocando uma contínua erosão das formas anteriores de socialização:

Há muitas coisas que já não podemos mais fazer, nenhuma crucial para o nosso bem-estar, mas das quais sentimos a falta: acabam-se os teatros, acabam-se os museus, acabam-se as grandes festas, acabam-se os passeios de exploração na cidade, tudo é

---

<sup>16</sup> *Diário Reflexivo, FEV 2008 – Tudo a horas como um bebé!* – "Com a noção de tempo marcado porque necessário, mas sente-se desconforto. Será pela invasão de autonomia do outro, pelo imiscuir no espaço de uma das categorias mais enriquecedoras e definidoras do ser enquanto agindo num contexto. "Senti-me mãe aos 40 anos!" A mãe de um bebé controla tudo: tudo decide. Há uma dimensão mais profunda que o cuidado físico. Sentir-se mãe aos 47 anos, ou nas outras idades, não se prende só com a dimensão do cuidado físico total. Está ligado à decisão, à responsabilidade, ao controlo do tempo, do espaço. TUDO A HORAS!!! Não é uma preocupação com o tempo... só! Anteriormente havia rotinas... é o responsabilizar-se (impor?) controlar o tempo do outro. E assegurar-se que se faz o que deve ser feito, numa perspectiva do que é melhor para aquela pessoa cuidada, mas ao mesmo tempo é assumir algo que não nos pertence, é tomar algo de alguém que no seu processo de vida já tinha conquistado. É acentuar a dependência do outro! A dimensão de assalto às dimensões autonomizadoras da pessoal é súbita, abrupta e não pensada de forma adaptativa e gradual."

planeado de acordo com a medicação, o relógio e a disponibilidade de auxílio de emergência. Agora, a mais modesta saída parece dia de festa. (Burack-Weiss (2006, p.66)

Um roubo do controlo do tempo que tem um duplo sentido: perde-se, por força externa, o controlo percebido do tempo e, por sua vez, assume-se despojar a pessoa dependente da mesma possibilidade que se lamenta perder<sup>17</sup>.

O tempo, um dos aspectos mais relevantes e estruturantes da vida humana (Champman, 1997), “escapa-se por entre os dedos das mãos”, “voa” ou como reforça Côrtes-Rodrigues: um “(...)Tempo, que tão pouco tempo dura.” Um tempo transformado em refém de relógios, cronómetros, agendas e calendários.

O tempo não pára: é temporal, é passado e futuro, sazonal, histórico, marcado por eventos importantes no decurso das vidas individuais. O tempo científico, o tempo métrico, não se assemelha ao tempo vivido, este é episódico e não homogéneo (Champman, 1997). O tempo psicológico, na realidade, encontra-se frequentemente dessincronizado do tempo do relógio (Thomas & Pollio, 2002). Estas duas dimensões estão presentes na experiência do(s) tempo(s) na vida quotidiana. Mesmo que não se queira discutir pressupostos filosóficos sobre a origem do tempo e se este é, em sua natureza, objectivo (proveniente do mundo) ou subjectivo (proveniente da mente), a existência da temporalidade alerta-nos para a coexistência dessas duas dimensões (Hoy, 2009). A própria linguagem

---

<sup>17</sup> *Diário Reflexivo, FEV 2008 – “o(s) tempo(s) vivido(s)”* – Ontem comecei a ficar desperto para o tempo vivido e o controlo do tempo por outrem. Isto acontece e repercute-se de forma clara e evidente nas pessoas que anteriormente eram independentes e autónomas. (...) Nas situações súbitas fica-se com a sensação que o outro é despojado. No regresso a casa o tempo é também uma fase inicial de roda-viva, de pressa. Do roubo das próprias pessoas que cuidam. É o tempo dos tempos roubados. Roubo do controlo do tempo ao outro, que já não decide por si. Sinto culpa (remorso), o injusto que isto é pela memória que tenho da pessoa cuidada, pelo efeito que tem em mim e não gosto de ver o resultado. Sinto que o outro rouba também o controlo do meu tempo, sinto pressa. Está-se numa situação de permanente urgência e pressa, uma pressão ansiosa.



corrente reconhece que a experiência do decurso do tempo pode ser lenta ou rápida (logo subjectiva), mas não nega a passagem do tempo em si, o que lhe confere uma dimensão objectiva (Hoy, 2009).

O tempo vivido é um tempo psicológico que foge à marcação dos minutos ou das horas. “A roda viva” em que os cuidadores se sentem imersos pode ser compreendida com o que Calabresi e Cohen (in Chapman, 1997) denominam de “tempo de ansiedade”. A ansiedade relacionada com a necessidade de controlar o tempo e que se manifesta pela rigidez no planeamento e a dificuldade em assumir compromissos. Assumir compromissos significaria ter a percepção de poder controlar o tempo com alguma antecipação do futuro. A manutenção de um tempo “ansioso”, com dificuldade de flexibilidade e antecipação de um compromisso futuro, favorece a manutenção num “agora” psicológico que não se mede pelo relógio. O fim deste presente, ocorre pela mudança que capta a nossa atenção (Chapman, 1997). O permanecer preso numa dimensão do tempo presente pode limitar as possibilidades de expansão dos contactos sociais, o estabelecimento ou restauração de vínculos com outros significativos fora do estrito contacto com a pessoa dependente.

Os cuidadores, nesta prisão do “presente” não admitem para si o gozo de outro tempo que não o dedicado à pessoa dependente.

*Era, eu sentava-me um bocadinho, crescia-me tempo. Sentava-me, ali... porque ele era uma pessoa saudável. Dormia um bocadinho depois do almoço e depois ia-se embora, já vinha tarde... quer dizer estava ali sozinha, depois sentava-me a bordar... gosto muito de fazer trejeitos, coisas, e... e já se sabe que agora não tenho tempo... (Olívia)*

*Eu gosto de... pronto se estou no supermercado e encontro uma pessoa e estou conversando, meia hora, converso e não tinha problema nenhum em estar a conversar. Agora não! É tudo um bocadinho à pressa, não é? Para não demorar muito tempo...“eh,*

*querido, não posso, estou cheia de pressa!” Sempre a fugir. É só pegar nas comprinhas e largar a fugir! Tinha tudo controladinho ali. (Patrícia)*

A sensação da perda de controlo desse tempo vivido nos dias iniciais de um cuidador exprime-se por um sentimento de urgência, de pressa, de escassez de tempo para realizar todas as actividades com que os novos cuidadores se vêm confrontados. García (2010) faz notar que os cuidadores de sentem oprimidos pela escassez do tempo. Essa escassez de tempo reflecte-se nas restantes áreas da vida pessoal: menos tempo para o ócio e o lazer (Crespo-López & López-Martinez, 2007; García, 2010; Hoffman & Rodrigues, 2010; Losada et al., 2010; Seltzer & Li, 2000; Sequeira, 2010); limitações nos contactos sociais (Marques, 2007); dificuldade no acesso a pausas no cuidar (Cangelosi, 2009); sentimentos de culpa por não proporcionar a devida atenção aos restantes membros da família (Kerr & Smith, 2001); redução da satisfação conjugal (Faria & Bastos, 2010; Seltzer & Li, 2000; Stephens & Franks, 2009).

A experiência do tempo vivido pode ser entendida sob diferentes aspectos temáticos dicotomizados (Chapman, 1997; Thomas & Pollio, 2002): i) “Mudança/Continuidade” que compreende uma dimensão histórica de uma vida com consciência de passado/presente/futuro – uma ênfase na continuidade ou na mudança poderá não ser benéfica em termos de saúde; ii) “Limites/Escolhas” – as opções que se assumem no tempo que se dispõe, implicam escolhas e o reconhecimento de limites do realizável no tempo disponível; o não ter tempo de fazer todas as coisas impele a fazer escolhas, as quais servem para dar sentido à vida; iii) “Agora/Nunca”, caracterizado pelo conseguir as coisas de que se necessita ou deseja a tempo; iv) “Rápido/Devagar” – tema que acompanha todos os anteriores e que se relaciona com a sincronia e dessincronia – o tempo

experimentado como algo interno competindo com algo externo, podendo as duas realidades mover-se a velocidades diferentes: essa velocidade é experimentada como consistente ou inconsistente face aos desejos ou necessidades pessoais. No limite, podemos ter dificuldade em acompanhar o tempo métrico ou desesperarmos à espera que ele nos alcance.

Thomas & Pollio (2002, p. 158) alertam para o facto de que, em geral, se tem a tendência para se considerar essa dessincronia entre a experiência do tempo do relógio com o vivido, como algo surpreendente. Subjacente a esta atitude parece estar uma questão de valorização: "...uma crença não explicitada que assume que o tempo do relógio é mais «real» do que o seu homólogo psicológico." Os autores questionam-se por que razão não se poderá adoptar uma postura contrária com foco na questão: porque estará o tempo psicológico tão dessincronizado das experiências temporais do quotidiano? "Medir algo parece, sempre, transformar isso em algo mais significativo do que vivê-lo" (Thomas & Pollio, 2002, p. 158).

Tornar-se subitamente cuidador e sentir urgência, pressa, tempo escasso podem ser encarados como estar num "tempo ansioso" em que os cuidadores não antecipam ser capazes de realizar tudo o que de si esperam, no limite de tempo de que dispõem. Há dessincronia na velocidade entre os dois tempos: o seu tempo vivido torna-se curto para competir com o relógio. Este não é, todavia, um "desequilíbrio estável". Curiosamente, não é pelo facto das actividades escolhidas passarem a ser executadas fácil e rotineiramente que se consegue o equilíbrio:

*É o vira o disco e toca o mesmo! Levantar, arranjá-lo, vestir, depois fazer a caminha de lavado todos os dias, e pronto, e depois pôr roupinha a lavar, estender... é todo o dia*

*nisso... é uma rotina diária mas é sempre a mesma coisa... é vira o disco e sempre a mesma coisa todos os dias... as mesmas horas... as mesmas coisas. (Rosa)*

*Um dia igual ao outro. (...) É isso. Eu não posso planejar nada! Coisas... que sejam agradáveis... não é? É isso, é ver passar! Vêm, as férias... e isso é um dia igual ao outro. (Paula)*

Tal como um movimento pendular, o tempo vivido pode transformar-se num tempo que corre devagar quando confrontado com o tempo marcado. O tempo não é controlado, mas, antes, condiciona os cuidadores porque não passa, porque passa devagar ou porque é monótono.

### ***A incerteza do tempo porvir***

A condição da pessoa dependente, essencialmente quando não há expectativa de recuperação ou quando as melhoras tardam em chegar – e a consequente inexistência de horizonte temporal previsível para o desempenho do novo papel – são factores perturbadores que se exprimem na angústia de viver numa situação de permanente incerteza.

*Aquilo que me faz neste momento mais confusão é dizer assim: “quanto tempo é que isso vai durar?” A gente quando tem os filhos pequeninos sabe ... eu dizia assim: isto vai acabar, não há mal que sempre dure e isto vai acabar. E neste momento eu não sei quando é que isto vai acabar, porque isto tanto pode durar dois anos como pode durar dez. (Lúcia)*

As preocupações de Lúcia face ao futuro são sobreponíveis às reflexões de Côrtes-Rodrigues sobre o futuro: “E o futuro? Sei lá! Que noite escura...” Uma noite escura porque se não vislumbra o caminho, a resposta pretendida está oculta a coberto do manto do desconhecimento.

Nas situações de doença, poder ter uma noção do tempo de convalescença em situações semelhantes funciona como uma abordagem do tipo *benchmarking*,

permitido que se retirem ilações que funcionam como formas indirectas de perceber algum controlo, de definir um horizonte temporal que permita comparação: “os referenciais<sup>18</sup> servem não só para marcar o progresso em direcção a um objectivo mas, também, para segmentar o tempo em unidades que possam ser geríveis”(Thomas & Pollio, 2002, pp.153-154).

*E eu depois, é sobretudo essa dor e eu dizer assim: “mas eu vou aguentar isso são três anos e três anos passam depressa!” É este não ter fim. Não ter o limite. Eu não consigo ver o limite onde aquilo acaba. (Lúcia)*

A experiência de altos níveis de incerteza é um sentimento comum aos “cuidadores inesperados” e relaciona-se, frequentemente, com a falta de informação, em tempo adequado, sobre as condições da pessoa dependente, o seu prognóstico ou o seu potencial de recuperação (O’Connel & Baker, 2004). Retoma-se a perspectiva do controlo do tempo, retoma-se a noção de tempo como estruturante nas actividades quotidianas.

Num presente incerto e assustador, desenvolver normas capacitadoras de avaliação do progresso individual pode ser uma estratégia ajustada. Porém, quando o recurso a *benchmarking* não se afigura possível, por desconhecimento ou impossibilidade comparativa, dificilmente se obterá equilíbrio ao nível do tempo vivido. Gerir a incerteza, valorizando os momentos do presente – “vivendo um dia de cada vez” – aprender a não planear o futuro rigidamente, ou planear o futuro de forma positiva, são estratégias que os cuidadores utilizam e identificam como eficazes, no ajustamento ao seu papel de cuidador (Faria, 1998b; Fraser, 1999, Kerr & Smith, 2001; Smith et al., 2003).

---

<sup>18</sup> *Benchmarks* – no original.

Tentar definir incerteza pode parecer um paradoxo, porque esta se baseia no desconhecido (Penrod, 2007). No entanto, as questões relacionadas com a incerteza são muito importantes para a enfermagem: "...quotidianamente trabalhamos com clientes e suas famílias que estão em situações de incerteza e cujas acções/reacções podem ser influenciadas por esse estado" (Penrod, 2007, p.659).

A incerteza tem sido definida, tradicionalmente, como um estado dinâmico em que ocorre a percepção de se ser incapaz de atribuir probabilidades para resultados esperados. Essa situação induz "sensações de intranquilidade e desconforto, que poderão ser afectadas (reduzidas ou ampliadas) através de reacções cognitivas, emotivas ou comportamentais, ou através da passagem do tempo e das mudanças verificadas na percepção das circunstâncias" (Penrod, 2007, p. 259).

O problema com esta definição, de acordo com Penrod (2007), é que ela, por um lado, falha nos aspectos mais existenciais do conceito de incerteza e, por outro, parece não se ajustar a diversas situações clínicas (dando o exemplo particular dos cuidadores informais) em que a dimensão probabilística da definição não parece ser útil.

A análise conceptual da incerteza indica que: i) o estado de incerteza é mediado pelos sentimentos de confiança e controlo; ii) os sentimentos de confiança podem ser altamente específicos (i.e centrados num evento) ou globais (i.e. visão do mundo); iii) o estado de incerteza é não-normativo e prejudicial ao desenvolvimento (Penrod, 2007).

Penrod (2007), fruto dos desajustamentos atrás referidos entre a definição de incerteza e a sua adequação à prática clínica, leva a cabo um estudo de abordagem fenomenológica para poder clarificar o que, no seu entender, não estava suficientemente descrito. Como conclusão geral afirma que a perspectiva probabilista restringe a nossa compreensão da incerteza. A confiança e o controlo não seriam, de acordo com simples mediadores do sentido de incerteza, mas essências primárias que suportam diferentes variedades de incerteza. Nesta perspectiva, o grau de incerteza poderá ser percebido com diferentes intensidades e as reacções à incerteza adquirem uma variedade que pode oscilar entre “o medo paralisante e uma dúvida aceitável e disfarçada” (Penrod, 2007, p.262).

Entre as conclusões do estudo de Penrod (2007) encontra-se uma nova perspectiva, menos negativa, sobre a incerteza. O decurso do tempo e a percepção da incerteza entrecruzam-se. Com o decorrer do tempo podem ocorrer oportunidades e mudanças na percepção das circunstâncias. Uma nova percepção de uma realidade enformada por novas circunstâncias pode conduzir a novas leituras sobre os contextos de incerteza, resultando em oportunidades de desenvolvimento, moldadas por um incremento de controlo ou confiança (Penrod, 2007).

A alteração do tempo vivido é um dos aspectos mais valorizados na experiência de se tornar cuidador. O tempo vivido ora é percebido como recurso escasso para realizar todas as actividades necessárias ao cuidado e aos demais papéis dos cuidadores, como um sentimento de opressão, ora o é entendido como entediante e arrastado, marcado pela rotina e pelo confinamento num mesmo local.

Curiosamente, as questões relacionadas com a quantificação do tempo despendido nos cuidados à pessoa dependente, se bem que presentes, permaneceram como aspectos secundários.

“Medido nós o temos (*o tempo*) pela vida” (Côrtes-Rodrigues). A existência é a medida do *tempo* para nós e com alguma liberdade se acrescenta que o tempo, também o medimos nós na vida, na vida do dia a dia.

## **5.2. Se estivesse sozinha, não me sentia tão isolada!”: Sentindo-se só**

Só! – Ao eremita sozinho na montanha  
Visita-o Deus e dá-lhe confiança:  
No mar, o nauta, que o tufão balança,  
Espera um sopro amigo que o céu tenha...

Só! – Mas quem se assentou em riba estranha,  
Longe dos seus, lá tem inda a lembrança;  
E Deus deixa-lhe ao menos a esperança  
Ao que à noite solução em erma penha...

Só! – Não o é quem na dor, quem nos cansaços,  
Tem um laço que o prenda a este fadário,  
Uma crença, um desejo... e inda um cuidado...

Mas cruzar, com desdém, inertes braços,  
Mas passar, entre turbas, solitário,  
Isto é ser só, é ser abandonado!

*Antero de Quental*<sup>19</sup>

---

<sup>19</sup> Quental (2002).



Os sentimentos de solidão percorrem as experiências de todos os cuidadores. Sentir-se só! Sentir-se só tem muitos matizes. Não se restringe ao facto de se estar fisicamente só a cuidar de alguém, apartado de outros. Não é, aliás, frequentemente esse o caso. Estar acompanhado fisicamente, pela pessoa com dependência ou por outras pessoas, não parece ser suficiente para que alguém se sinta, ou não, só. Como bem captou o poeta Rilke (2009, p. 17) “A solidão é realmente uma questão interna, e constitui o melhor e mais útil progresso discernir e viver de acordo com isso”.

### **Solidão(ões) percebida(s)**

Sentir-se só não se reduz, então, a estar sozinho. Sentir-se só é perceber-se sozinho, involuntariamente desligado física ou psicologicamente de outro(s) significativo(s). É sentir, sem o querer, perdas do(s) outro(s). É um perder de possibilidades de liberdade, ainda que de possibilidade apenas se trate.

*Sem dúvida... porque é assim... Eu acho que, se estivesse sozinha, não me sentia tão isolada, porque era a tal coisa... quando eu quisesse estar sozinha, estava sozinha o tempo que entendesse que deveria estar sozinha. Mas quando eu quisesse falar, nem sequer era falar, mas dar uma volta e ver o mar, ou não sei o quê saía. Quando queria, estava o tempo que queria, não é? E assim não! Estão duas almas em casa... mas eu não tenho... não há conversa, porque eu não tenho... a minha mãe... nada! (Paula)*

Tal como para Paula, a solidão no cuidar descrita pelos participantes deste estudo não pode ser entendida apenas como o estar fisicamente separado de alguém. Mais do que o estar só, é sentir-se só. Paula cuida de uma mãe que está ausente. É o sentir que dá corpo à solidão. Sentir-se só pode ocorrer na presença de outros. Sentir-se sozinho não é sinónimo de estar só (Barrel, 1997; Cacioppo & Patrick, 2008; Hawkey & Cacioppo, 2009).

Estar com outras pessoas não oferece, por si só, protecção contra a solidão. O sentimento ocorre, sim, quando as relações sociais pessoais são menos satisfatórias do que o desejado (Hawkley & Cacioppo, 2009).

Solidão é, então, um modo psicológico e não uma circunstância, que se experimenta como dolorosa ou agradável, como problemática ou como libertadora. É algo vivido de forma diferente, consoante o sentido que as pessoas atribuem às suas experiências concretas (Barrel, 1997). Só será um sentimento causador de distresse se as relações sociais forem percebidas como sendo menos satisfatórias e gratificantes do que o esperado ou desejado (Hawkley & Cacioppo, 2009).

A solidão pode ser pensada de forma ampla como uma experiência infeliz de remoção de uma vida vivida em comum com outros (Dumm, 2008). Nas palavras de Dumm (2008) é um “*Caminho de Desaparecimentos*”: “Somos marcados pela solidão quando registamos a morte dos outros para nós, quando terminamos a nossa ligação com as coisas que nos rodeiam, quando reparamos que, de alguma forma, nos transformamos em algo que já não reconhecemos (pp.34-35)”.

Sentir-se só pode impelir os participantes a “reclamarem” a presença dos outros, dos outros que para si têm significado, dos filhos ou familiares, ou a desejarem a sua presença, mesmo que “encontrem” desculpas para a sua ausência.

*Eu disse ontem à minha filha, porque ela esteve aqui: “Eu tive um domingo de martírio aqui! Eu preciso, também, de alguém aqui!” Eu não preciso que me façam nada, mas que venham ter comigo! Eu disse: “ó mulher, eu não preciso que me venham buscar, mas viessem aqui um pouquinho comigo...” porque quando entra qualquer pessoa nesta casa, eu agradeço! Porque é muito triste estar todo o dia com um doente em casa! Se ele dá para estar calado, está calado! O que é que eu vou fazer à minha vida?* (Lurdes)

Mas a solidão pode ser, também, percebida como liberdade, nesse sentido é uma solidão desejada, apetecida.

*(...) eu estava praticamente todo o dia sozinha e não tinha aquela coisa: “E agora dá-me isso... e agora dá-me aquilo!” “E agora tu vais fazer isso... e dá cá isso!” Eu disse: “Eh, pá! Tem calma, já te dei isso por duas vezes, deixa acabar o que eu estou fazendo...”*  
*(...) Eu também digo, é porque estava muito habituada sozinha, e... com ele agora sempre em casa, sempre em casa e com isso assim: “para onde é que tu vais? Para onde é que tu foste?” e “O que é que foste fazer?” e “O telefone tocou e tu não estavas!” Isto às vezes vai infernizando, infernizando, mas pronto... não é coisa que não se passa, mas, para quem não está habituada... atrapalha. (Júlia)*

Júlia sente falta dos momentos que tinha para si a sós e estranha a invasão do seu tempo e do seu espaço. Zélia expressa o mesmo sentimento: *“também preciso dos meus momentos para descansar, para fazer as minhas coisas”*.

Numa perspectiva fenomenológica, a compreensão da solidão enquanto experiência não reside tanto na compreensão das suas causas ou consequências (não se confunde com o que o precede ou o sucede) como na forma como ela é vivida (Barrel, 1997). A solidão não é um conceito linear. *“Sentir-se sozinho”* é um padrão dinâmico que pode ser experimentado como sentir a falta de alguém, a falta de um relacionamento, uma vulnerabilidade ou uma barreira (Barrel, 1997):

- i. *Sentindo falta* – o desejo de ter uma relação que não existe no presente (a ausência de uma relação ou ausência de um relacionamento pretendido);
- ii. *Barreira* – apesar da vontade de relacionamento, o que emerge é a experiência do bloqueio, pela diferença (não conseguir um sentimento de pertença) ou pela indiferença (sentir-se excluído ou ignorado);

- iii. *Vulnerabilidade* – experiência do desejo de evitar ameaças ao bem-estar pessoal (porque não se sente apoiado, ou porque se sente exposto e não protegido);
- iv. *Liberdade* – ao invés dos anteriores, é uma experiência positiva das possibilidades e consequências do estar sozinho expresso pelas expressões: “ser livre para” ou “ser livre em relação a”.

A solidão pode ser experimentada de forma aguda, situacional ou crónica. É sempre é aversiva, mas não é, necessariamente, algo mau (Hawkley & Cacioppo, 2009). Não se pode, pois, reduzir a solidão apenas a um sentido negativo.

Trabalhando a partir da analogia com a dor física, Cacioppo & Patrick (2008) consideram que o sentir-se só pode, também, deter uma função protectora que não deve ser ignorada. Tal como a dor física tem a função de protecção do perigo, a dor social (leia-se solidão) protege o indivíduo do perigo de permanecer isolado.

Solidão e isolamento não são, todavia, sinónimos. O isolamento social transporta em si uma carga mais negativa que solidão, por si só, não possui. O isolamento social refere-se à separação dos indivíduos em relação aos outros em consequência da falta de laços sociais fortes conjugada com um elevado grau de isolamento percebido, o que tem grave impacto na saúde (Smith, Mcpherson & Smith-Lovin, 2009).

Não são, pois, os estados transitórios de solidão que constituem alvo de interesse nesta discussão. A solidão transitória é tão comum que deve ser aceite como

parte integrante da vida (Cacioppo & Patrick, 2008, p. 7): “Sentir-se só em alguns momentos da vida apenas significa que se é humano”.

Dentro desta naturalidade dos momentos de solidão no decurso da vida, Dumm (2008) vai mais além e advoga que a solidão é, também, inevitável para a realização de algumas das maiores experiências individuais. Ser humano é arriscar-se a estar sozinho de forma espontânea e, por vezes, não desejada: “É na solidão de nós próprios que aprendemos algo que de outra forma não estaria ao nosso alcance: como nos tornamos aquilo que somos. E isso não é pequeno feito” (Dumm, 2008, p.22). Estamos, desde o início da vida, em contacto com os outros e temos expectativas de encontro com os outros nos diferentes caminhos da vida. Mas, no limite, a solidão é algo fundamental para a nossa constituição enquanto Eu, enquanto indivíduo (Dumm, 2008).

É, então, legítimo questionar o porquê de se dar tanta ênfase às questões relacionadas com os sentimentos de solidão dos seres humanos em geral e dos cuidadores informais, neste caso particular.

O problema não reside nos estados transitórios de solidão, mas numa solidão instalada duradouramente, de tal forma que permita a ocorrência de pensamentos, sensações e comportamentos negativos e auto-alimentados (Cacioppo & Patrick, 2008; Rebelo, 2009). Aqui a solidão torna-se um problema.

Porque os seres humanos são inerentemente seres sociais e, quando questionados quanto aquilo que mais contribui para a sua felicidade, a esmagadora maioria responde ser o amor, a intimidade e a afiliação social, mais do que a riqueza, fama e mesmo saúde (Cacioppo & Patrick, 2008).

Por outro lado, os impactos directos na saúde não são menosprezáveis. As pessoas solitárias tendem a ser mais ansiosas, pessimistas, receosas e negativas; a sentir-se mais fatigadas e rejeitadas e a deter menos factores amortecedores de stresse, comparativamente com as pessoas que se sentem bem com a sua vida social (Cacioppo & Patrick, 2008; Hawkley & Cacioppo, 2009; Rebelo, 2009). O isolamento social tem um impacto na saúde comparável ao efeito pressão sanguínea elevada, da falta de exercício, da obesidade ou tabagismo (Cacioppo & Patrick, 2008; Heffner, 2009; Smith et al., 2009).

Na senda do que atrás também Cacioppo e Patrick (2008) alertavam, Rebelo (2009) reforça a distinção entre solidão emocional e isolamento social quanto aos seus efeitos, consequências e retro-alimentação:

A pessoa isolada vive diversos sentimentos desagradáveis, em que se salientam uma sensação continuada de cansaço, aborrecimento e tédio, uma ausência de objectivos em relação à vida e de projectos para o futuro, abandonando-se a uma existência minimalista e comezinha, e uma impressão de que está a ser colocado à margem a ser rejeitado pelos colegas, amigos e familiares. Ao contrário da solidão, o isolamento não incita ao esforço pela inclusão no meio social. Aliás, quando esta ocorre a partir do momento em que são transpostas as barreiras que impedem a interacção com quem nos rodeia, os sintomas que tipificam quem está sozinho normalmente desaparecem. (Rebelo, 2009,p.176)

Rebelo (2009) considera que as pessoas emocionalmente solitárias têm uma pré-disposição para procurar re-conectar-se socialmente, enquanto que essa proactividade fica prejudicada nos casos de isolamento social. Hawkley e Cacioppo (2009), no entanto, apontam para direcção divergente: apesar de poder ser esperado que pessoas solitárias aceitassem bem novos relacionamentos como forma de suprir as suas necessidades sociais não satisfeitas, tal não tem sido efectivamente comprovado, verificando-se que as pessoas solitárias revelam

muito mais dificuldade em aceitar potenciais amigos, comparativamente com as pessoas não solitárias.

Detalhando um pouco mais este paradoxo e procurando compreender por que razão são os efeitos da solidão tão poderosos, Cacioppo e Patrick (2008) identificam três factores complexos e entrelaçados que ajudam a explicar a ocorrência da solidão: i) o nível de vulnerabilidade à “desconexão” social – uma propensão de fundo genético; ii) a capacidade de auto-regular as emoções associadas com o sentimento de se sentir isolado, e iii) as representações mentais e expectativas sobre os outros – o sentido que cada um atribui à sua interacção com os outros (cognição social).

O modelo apresentado por Cacioppo e Patrick (2008) tem fortes potencialidades terapêuticas. Mesmo que determinantes genéticas não possam ser modificadas e as componentes ambientais não sejam facilmente manipuláveis, as percepções sobre a solidão não são imutáveis. As percepções podem ser re-enquadradas:

O nosso nível de vulnerabilidade para nos sentirmos “desconectados” está, em parte, à mercê dos nossos genes. A auto-regulação que mantém os nossos receptores livres de estática pode ser prejudicada quando o ambiente faz tudo o que está ao seu alcance para frustrar ou seguir o que os nossos genes pedem. Mas os nossos pensamentos são algo a que nos podemos dirigir directamente, em que é possível usar a cognição social como alavancagem para re-ganhar controlo sobre a nossa experiência social. (Cacioppo & Patrick, 2008, p.28)

Uma postura de cautela é, todavia, necessária para que a intervenção junto de pessoas solitárias ou socialmente isoladas não seja encarada de uma forma excessivamente confiante e ingénua: “a solidão impõe, frequentemente, uma barreira adicional de «falta de esperança aprendida», o que conduz a *coping*

passivo, sendo necessário um forte impulso para ultrapassar a inércia (Cacioppo & Patrick, 2008, p.234).

É, também, nesta confluência de ideias que Suzane Mintz (2007) aborda a questão da solidão, descrevendo, em primeira mão, a sua experiência enquanto cuidadora do marido. Para Mintz (2007), os laços que unem os cuidadores não são os dos diagnósticos das doenças em si, os contextos dos cuidados ou o tempo que se despende com a pessoa dependente. Tudo isso é contextual, tudo isso é variável. O laço que une os cuidadores é o impacto emocional do cuidado. E esse impacto tem expressões como, a frustração, a tristeza, a mudança nas dinâmicas familiares ou a solidão e o isolamento (Cf. também descrições de outros autores cuidadores: Jacobs, 2004; Wolpe, 2004). Precisamente sobre a solidão, a sua voz vem dar corpo a esta discussão entre o aparentemente simples e reconhecido como necessário e a dificuldade de concretização: “A solidão do cuidador é irónica. Precisamos de tempo e energia para socializar e é exactamente o que menos temos armazenado quando somos cuidadores informais!” (Mintz, 2007, p. 23).

### ***Solidão por se perceber menos livre***

Aliada à perda de controlo do tempo, o sentir-se forçadamente só e confinado a um espaço limitado faz emergir, de forma mais intensa, a percepção de privação de liberdade.<sup>20</sup>

---

<sup>20</sup> *Diário Reflexivo JUN 2008 – “A importância do percebido” – Sentir-se presa! Não porque antes fizesse uma vida livre, mas porque essa possibilidade foi retirada das opções. A liberdade não na acção mas na possibilidade. (...) a pessoa saber que tem a possibilidade de... Tem a possibilidade de fazer a diferença.”*



Ainda que, anteriormente, os cuidadores não saíssem de casa, agora sabem e sentem que estão privados de o fazer. O espaço e, por consequência, as relações tornam-se limitados e limitantes.

*Fiquei aquele tempo todo em casa, embora que me chegasse alguma vizinha, que me chegasse alguma visita para o meu marido, mas... era diferente. Eu não estava com as minhas amigas como eu estava habituada, já antes... E... e gostava de sair aquele bocadinho para estar... para fazer uma brincadeira... para fazer uma coisa qualquer, que a gente em casa não pode fazer. (Júlia)*

*Uma pessoa sente-se enclausurada, sente-se fechada, presa a certas coisas que somos obrigados a fazer no dia-a-dia. Apesar de ter... de antes viver sozinho, tentava levar sempre uma vida dia a dia... variada... A minha esposa é a mesma coisa e pronto... Agora acabou-se isso tudo. Tive que realmente ter a minha rotinazinha do dia-a-dia, que é só minha... (Manuel)*

O confinamento dos cuidadores a um espaço está documentado. Sem surpresa, inferimos que os cuidadores de pessoas dependentes passam mais tempo em casa que os não cuidadores. O que pode não ser tão auto-evidente é a “grandeza”, a magnitude dos números. García (2010)<sup>21</sup> salienta que os cuidadores passam, em média, quase 20 horas diárias em suas casas, variando esse número em função do nível de dependência das pessoas a cargo. Este confinamento decorre, essencialmente, das tarefas que são responsabilidade directa dos cuidadores e que tanto passam pela prestação directa de cuidados físicos como pela supervisão das pessoas dependentes. É desse permanente estar, mais do que dos cuidados físicos que executa, que Lurdes se queixa: “*Eu distraía-me muito, mas agora também vejo-me aqui fechada, o que é que eu hei-de fazer? (...) Que, de repente, ele pode ter aquela astuciazinha de se levantar...*” (Lurdes).  
Estar a cuidar de alguém não se pode, pois, medir apenas pelo número de horas

---

<sup>21</sup> Referindo-se a dados recolhidos em 2002 na *Encuesta Nacional sobre uso del tiempo en México*.

de cuidados prestados directamente à pessoa dependente. Os efeitos impostos da restrição da possibilidade de sair devem também ser tomados em linha de conta. No fundo, o problema reside na redução de possibilidades de poder optar, de ser livre nas escolhas. De ver prejudicado o acesso a um mundo de possibilidades. Os cuidadores expressam-se esse sentido de variadas formas: “gostava de sair aquele bocadinho para estar... *(com as amigas)* (Júlia); “*Se eu pudesse sair eu distraía-me*”; “*Não estou, aquela coisa... libertada, como eu como eu estava a habituada, também estou tão amarrada, depois todo o dia, todo o dia, é... todo o dia em casa.*” (Olívia); “*Sou uma pessoa que também gosta de sair, às vezes estava em casa mesmo que ele não estivesse, estivesse para fora, apetecia-me ir à cidade, olhe meto-me no autocarro*” (Mira); “*Que eu também não morri! Ainda, ainda estou viva!*” (Isabel); “*Uma pessoa sente-se enclausurada*” (Manuel).

Estas experiências percorrem os discursos dos cuidadores. Não se trata tanto do facto de não poderem sair, como de terem sentido ficar coarctados na possibilidade de o poder fazer por si sós, sem terem de ponderar outros cenários. A dar ênfase a este sentimento aparece a reflexão de cuidadores que se assumem como “caseiros” ou “pessoas que não eram de sair”, mas que de igual forma não são imunes ao impacto do sentimento de restrição de liberdade.

O problema deste confinamento espacial está relacionado com as repercussões psicológicas e sociais que daí advêm, com forte reflexo no aumento da percepção de sobrecarga (García, 2010).

O contacto social pode não ser suficiente para que os cuidadores não se percebam sós. De alguma forma, os cuidadores estão inseridos em redes: alguns

trabalham, outros contactam com profissionais de saúde ou outros auxiliares, a família não está omissa nas narrativas dos participantes. Hirondina descreve claramente a sua experiência multifacetada de se sentir só, mesmo tendo acesso a recursos de suporte que, aparentemente, supririam a maioria das suas necessidades:

*Vim para casa, na primeira e segunda noite arrependi-me! Porque sozinha, é duro. Comecei por arranjar quem lhe viesse fazer a higiene porque também não queria que o meu marido que foi sempre um homem apumado estar feito num... são três homens, conforme os seus horários vêm. Agora, quando senti-me aqui em casa... eu sinto-me um bocado só! (com ênfase na expressão) Sinto-me só porque... (...) Cheguei a casa, sim senhor, no momento eu tinha aí a rapariga (empregada) que tinha vindo arranjar a casa. Estava aí a minha filha que, nesse dia até foi dispensada, naquele momento foi assim tudo muito, muito... bom, depois as coisas... ela foi-se embora, a outra para a sua vida... e agora??? (...) Tem tudo mas falta o essencial, são braços, porque os meus não são o suficiente. Sim falta-me o apoio, não é da minha filha, que ela coitada faz o que pode, a outra telefona... mas precisava de alguém que... sei lá, uma pessoa que viesse, que auxiliasse, que... se não fosse auxiliar... o auxílio físico, pelo menos que fosse o auxílio moral. (Hirondina)*

Não basta, portanto, a existência de redes, interessa que estas sejam capazes de proporcionar uma percepção de protecção, de suporte e que o receptor desse suporte seja capaz de o perceber como disponível e satisfatório (Campos, 2007). Neste entendimento, é necessário que as pessoas estejam juntas por um tempo significativo: “Não há suporte se não há encontro (Campos, 2007, p. 31).”

Neste contexto multifacetado caracterizado pelo confinamento ao espaço lar, pela limitação dos contactos sociais prévios (Faria, 1998a), pelo incremento na percepção subjectiva de sobrecarga, mas, também, pelas repercussões para a saúde que a solidão secundária ao processo de cuidar pode implicar, o papel do suporte social e da manutenção ou estabelecimento de redes sociais tem vindo a

ser enfatizado e os seus benefícios junto dos cuidadores informais tem progressivamente vindo a ser documentado.

O conceito de suporte social estabelece-se em torno de duas ideias fundamentais: o estabelecimento de vínculos interpessoais que proporcionam sentimentos de protecção e a repercussão desses vínculos na saúde física e psicológica dos indivíduos (Campos, 2007). Esta noção de protecção e repercussão na saúde passa para além da mera inserção no âmbito das redes sociais.

A experiência de Hirondina, atrás descrita, não contraria os largos benefícios proporcionados pela disponibilização de suporte aos cuidadores, algo que se encontra bem documentado empiricamente. Os ganhos desse tipo de apoio podem, aliás, ser medidos sob diferentes perspectivas: melhor saúde mental (Chang, Chiou & Chen, 2010; Losada et al., 2010); diminuição dos sintomas de doença (Chang et al., 2010; Turner, 2010); menor percepção de sobrecarga (Carretero et al., 2009; Lage, 2005; Sequeira, 2010); aumento de bem-estar (Chapell & Reid, 2002); amortecedor do stresse e do impacto das perdas (Aneshensel et al., 1995; Campos, 2007; Fingerman, Miller & Seidel, 2009; Zarit, 2009).

Não será, pois, de estranhar que, com base na evidência disponível, os programas e intervenções de apoio aos cuidadores informais, apesar das variadas formas de que se revestem, não descurem como estratégia fundamental a organização de um sistema de suporte (Zarit, 2009). Reflectindo com e sobre a experiência de Hirondina, não se trata, então, de desvalorizar os sistemas de

suporte, pelo contrário, trata-se de os poder (re)organizar, de forma a “produzirem Encontro”, para que os seus ganhos possam ser percebidos e potencializados.<sup>22</sup>

### ***Solidão por perceber a(s) perda(s) do outro para si***

Sentir-se só começa pela experiência de perder o outro, tal como anteriormente conhecido, com traços e particularidades que os tornavam únicos, diferentes, depositários de memórias particulares.

*Ai, sinto muito a falta da sua actividade, depois muitas vezes quando eu não ia, agora ultimamente, ele ia muito de bicicleta. Isso faz muita falta porque agora vê-se ali sentadinho numa cadeira, a mim também me custa. (Mira)*

*Eu chegava a casa e a minha mãe só me dizia assim: “Hoje tens uma surpresa para o jantar! Tens uma coisinha que tu gostas!” Pronto, e aquilo era bom, não era? Era ótimo! (Patricia)*

*Agora em termos de emoções... coisas básicas... mas é a tal coisa: uma coisa é não os ter morreram... não posso receber mimo nem do pai nem da mãe... E agora veja: tendo-a mas... isso... a minha mãe.... Aquilo está tudo embotado. Portanto não há a palavra amiga de consolo... (com dificuldade em conter as lágrimas)... é isso! É um dia de anos...(...) Que não é lembrado... pronto e depois são coisas que uma pessoa estão habituada e de um momento para o outro... e é assim. (Paula)*

Uma das dimensões mais fortes que caracteriza a solidão nos participantes do estudo é precisamente a de se sentirem sós e abandonados pelo reconhecimento das diferentes perdas da pessoa do outro, tal como ela se apresenta, em comparação ao seu estado anterior: alguém capaz de tomar decisões, autónoma, companheira.

*Isto agora para mim foi um... ter que decidir!!! Nem calcula para uma pessoa que vive setenta e sete anos... ter que decidir! Está decidindo direito? Está decidindo mal? É... é*

---

<sup>22</sup> As questões do(s) (des)encontros serão abordadas em maior detalhe na secção 5.4

*muito... eu não sei explicar! Depois temos isso: chega-se à noite ficamos aqui os dois!*

(Hirondina)

Ter subitamente de decidir sozinho, ter de decidir pelo outro no que respeita à sua saúde, decidir pelo outro no que respeita a gestão do quotidiano é motivo de angústia, tanto mais sentida quando anteriormente esse papel não lhe pertencia.

Não só se perde alguém, como se perde o mundo tal como vivido anteriormente e onde essa pessoa ocupava um determinado lugar.

*É uma coisa dolorosa mas que eu não sei explicar. Não sei. Sei que toda a minha vida se complicou... é verdade que ele não fazia... mas destinava, fazia, resolvia, era preciso um mestre para consertar uma coisa qualquer era ele que resolvia... e ver de um momento para o outro ele estar ali... ele está agora ali sentadinho, sim senhor, pus-lhe o jornal na frente... suponho que ele folheia... mas que não lê. (Hirondina)*

Dulce Gonçalves (2008, p. 34) no seu livro “*Ausência – diário de uma filha de um doente de Alzheimer*” relata o seu contacto e a sua estranheza face a este sentimento de perder o(s) outro(s) tal como conhecidos: “Todas estas pessoas (os *co-residentes no lar em que o pai se encontrava*), todas, têm tanta vida para narrar, tantos momentos que as tornam especiais e, depois, acabam assim, perdidas num qualquer quarto escuro. Lamentavelmente indefesas, lamentavelmente esquecidas”. É uma espécie de luto por alguém que ainda está fisicamente presente: perde-se (ou vai-se perdendo) o outro e o mundo como vivido na companhia do outro até então.

Ao contrário do que sucede nos casos de luto por perda de cônjuge, em que luto é entendido como o período de tempo que terá de passar até que se aceite que os vínculos estabelecidos com o marido ou a esposa só podiam ser usufruídos na sua presença (Rebelo, 2009), no caso dos cuidadores, o luto vivido é de outra

natureza. Para as perda(s) dos cuidadores, esse conceito de luto não se revela ajustado, dado que a(s) pessoa(s) está(ão) presente(s). Mais adequado poderá ser entendê-lo dentro do quadro proposto por Bridges (2001, p. 5) que defende que nas fases iniciais de transição ocorrem sentimentos de perda e de necessidade de abandonar uma situação anterior ou uma identidade prévia: “perdemos ou abandonamos a nossa anterior perspectiva, ou anteriores atitudes, ou valores, ou auto-imagem”.

Boss (1999, 2002, 2006, 2007), descreve muito bem este tipo (ou tipos) de perda, denominando-a “perda ambígua<sup>23</sup>”. A perda ambígua é a perda que permanece pouco clara, assente em incerteza ou falta de informação e pode ocorrer em duas situações: i) ausência física com presença psicológica – os familiares descrevem-na como “*partindo sem dizer adeus*”; e, ii) ausência psicológica com presença física – os familiares descrevem-na como “*dizer adeus sem partir*”. Os dois tipos provocam distresse e podem ser traumáticos.

No caso do segundo tipo de perda ambígua “...os processos relacionais e emocionais congelam; as funções do dia-a-dia e as actividades não são realizadas. O papel e o *status* tornam-se confusos. Frequentemente as pessoas não sabem como agir ou o que fazer” (Boss, 2006, p.8).

O luto ambíguo é confuso porque, por um lado, a incerteza não permite o ajustamento e a re-organização de papéis e regras e, por outro, não estão disponíveis os rituais que habitualmente permitem à pessoa enfrentar uma perda clara (Boss, 1999). “Perceber os familiares como presentes quando eles estão fisicamente ausentes, ou percebê-los como ausentes quando estão fisicamente

---

<sup>23</sup> *Ambiguous loss* no original.

presentes, pode fazer as pessoas sentirem-se sem esperança e, logo, mais susceptíveis a depressão, ansiedade e conflitos relacionais” (Boss, 1999, p. 7) Tal como descreve Dulce Gonçalves (2008) a propósito da sua observação da relação da mãe com a doença do seu pai: “A mãe sempre com o choro no coração, despedaçado por este jogo de melhoras que pioram, de viúva de um homem vivo, carpideira do seu desespero e da sua solidão (p.38)”

Se uma situação, fruto da sua natureza, não pode ser curada ou solucionada, a possibilidade terapêutica centra-se em aumentar a resiliência. Não se pretende, então, alcançar a resolução<sup>24</sup> como em outros modelos clássicos de luto, mas aumentar a tolerância à ambiguidade (Boss, 2006).

Junto dos cuidadores subitamente informais há contingências não removíveis. A natureza dinâmica e instável das situações de cuidar impede que se fixem facilmente equilíbrios estáveis. Poderá, pois, ser mais útil intervir com o foco no desenvolvimento de resiliência, do que com o foco de obtenção de um equilíbrio, que poderá não passar de mera ilusão.

À pergunta: “O que fazemos com este luto do cuidador que nunca desaparece verdadeiramente, que não tem um terminus, e que pode, de tempos a tempos, apresentar-se com novas lágrimas e novos receios?” (Mintz, 2007, p.30), a resposta de Suzane Mintz aponta um único sentido: os cuidadores têm de aprender a conviver e a gerir as perdas e a tristeza.

---

<sup>24</sup> *Closure* no original.



Retomando as ideias de Antero de Quental: perde-se confiança... perde-se esperança... perdem-se laços neste fadário... os braços que agora se apresentam são inertes... “Isto é ser só, é ser abandonado!”

### **5.3. Se eu já fazia muita coisa dele, passei a fazer tudo!”: Tomando o outro a cargo**

O que está para aí trancado?  
que não fala a sua voz?...  
saudades tenho do seu cântico  
dos ecos febris ondulados  
Doçura que nos lábios me fica  
Tacto que nos dedos me escoa  
Ser no não-ser desenhado  
Nesse teu ar desvairado...

Mas esperem  
O eco está aí  
Está aqui. Em mim se instalou  
Não o ouço, não o vejo  
Mas é ele, ele sim  
Aqui  
Dentro de mim.

*Adelaide Baptista*<sup>25</sup>

---

<sup>25</sup> Batista (1993).

Cuidar do outro não se reduz à prestação de cuidados ao outro. Cuidar do outro implica reconhecer que se cuida da vida do outro, implica confrontar-se com o outro numa situação imprevisível e, em consequência, possibilita que o desempenho deste papel se possa, também, constituir como uma força transformadora para o cuidador, um estímulo para a tomada de consciência da própria natureza de si, enquanto pessoa no mundo.

### ***Pensar no lugar do outro***

Preocupação é um dos sentimentos que os cuidadores mais expressam. É a preocupação com a pessoa dependente, que, como ela, pessoa cuidadora, não se antevia estando... vivendo... dependente, à mercê de... controlado no seu tempo, no seu espaço, no que pode ou não pode fazer, desempossado.

Começar a cuidar de alguém traz consigo este debruçar-se sobre a sua condição, um questionamento: “como será para ele/a?”. Como Adelaide Baptista poeticamente se interroga: “O que está para aí trancado? que não fala a sua voz?... saudades tenho do seu cântico.”

Esta tomada de consciência da alteração do ser, do estar e do decidir do outro – um outro que tem significado para nós – surge como algo fundamentador dos motivos pessoais de cuidar e com capacidade de atribuir sentido aos cuidados nas suas diferentes formas.

*Agora está completamente controlada, como eu costumo dizer. E... eu não sei se gostaria de estar completamente controlada como ela. Quer dizer, eu não sei se gostaria de estar na situação da minha mãe que está quase a 100% porque ela tudo o que precisa tem que nos pedir, não é? (Patrícia)*

*Que me tem custado muito, não pelo facto de o meu sogro estar na minha casa e isso representar mais trabalho não é isso. (...) é a aceitar a humilhação que sente uma pessoa que está no pleno uso das suas...(Lúcia)*

José Cardoso Pires<sup>26</sup> (2000) narra, em primeira mão, a sua experiência de um tempo em que um Acidente Vascular Cerebral lhe altera, não só o quotidiano, como a sua noção de si, a sua identidade, a forma como se é e como se está para os outros.

Nesta introdução à perda de identidade que um transtorno do cérebro tinha acabado de desencadear, o que me parece desde logo implacável e irreversível é a precisão com que em tão rápido espaço de tempo fui desapossado das minhas relações com o mundo e comigo próprio. Como se acabasse de dar início a um processo de despersonalização, eu tinha-me transferido para um sujeito na terceira pessoa (Ele, ou o meu nome, é) que ainda por cima se tornava mais alheio e mais abstracto pela imprecisão parece que... (Pires, 2000, 23)

A memória mais marcante, a ponto de a caracterizar como “implacável”, é o sentir-se desapossado daquilo em que assentava a sua identidade e muito da sua razão e forma de ser: as suas relações com o mundo e consigo próprio. É um nem se reconhecer a si próprio, assistindo a si numa posição de terceira pessoa.

Esta vulnerabilidade, que já não é pura “possibilidade lógica de ser ferido” (Renaud, 1997, p.11), não se trata de um exercício teórico sobre a possibilidade de vir a ser. É a vulnerabilidade do outro significativo, percebida já como fraqueza instalada, como facto consumado de que se é vítima de uma agressão. E o ser afectado implica, então, expor-se, abrir-se, não se fechar à vinda do outro (Renaud, 1997). Nesse sentido, a solicitude acontece porque se encontra com a vulnerabilidade de Outro. A solicitude “...precisa de se abrir à alteridade de um outro em carne e em ossos para se descentrar e se tornar solicitude. O

---

<sup>26</sup> Pires, J. C. (2000). *De profundis, valsa lenta*.

descentramento do ego está, portanto, implicado em todas as formas de solicitude” (Renaud, 1997, p. 6). “Cuidar (*informalmente*) é, por definição, uma relação em que uma pessoa necessita de cuidados e outra é chamada a providenciá-los. Trata-se de perdas e desafios e de encontrar novos equilíbrios” (Mintz, 2007, p.102). A solicitude que corresponde a um cuidado que assenta na decisão e opção pessoal é uma dimensão do âmbito da autonomia ética de cada indivíduo. Não tolera, por isso mesmo, máscaras ou ficções: “A autenticidade está deste modo implicada na solicitude compreendida como cuidado”(Renaud, 1997, p.9).

#### ***Assumir a vida do outro (nos papéis e no controlo)***

Assumir a vida do outro implica, desde logo, assumir mais um conjunto de actividades que anteriormente estavam a cargo da pessoa dependente, sem que, para o efeito, tenha ocorrido um adequado processo de transição.

*Se eu já fazia muita coisa dele, passei a fazer tudo! A fazer tudo entre aspas, assim, resolver problemas de ir pagar rações, de ir fazer passaportes de vitelos, essas coisas assim, a vida ficou a meu cargo, quer dizer além da vida que eu tinha ainda peguei mais nesse, nesse cargo ainda... (...) eu peguei na responsabilidade, isso são vidas que a gente deve dinheiros, são vidas que não param, que andam sempre para a frente, e eu... é preciso ter os compromissos, para se pagar, para se endireitar, para se comprar farinhas, rações, essas coisas todas, isso tudo anda para a frente, paga-se imposto por conta, paga-se IRS. Isso paga-se de tudo e é preciso a gente ter muita cabeça para endireitar isso tudo! (Júlia)*

*Pronto... agora a responsabilidade passou toda para mim, porque eu vejo o meu marido assim, numa cama. Vejo que ele não é homem para ir terminar nada. Portanto eu tenho que cessar a actividade da firma, eu é que tenho que terminar isso. Tive que falar a um advogado para ele me fechar... cessar a actividade, é esta história do carro para vender... é uma casa que eu quero vender para ter recursos... ainda tenho esta filha comigo (está a estudar)... e para poder sobreviver... porque as reformas não dão! (Isabel)*

Uma realidade evidente, mas nem sempre valorizada de imediato pelos cuidadores, é o facto de que tornar-se cuidador de alguém não se reduz a apoiar os défices que este apresenta para a realização das suas actividades básicas. Tornar-se cuidador de alguém é uma realidade transbordante para as outras dimensões da vida do outro: nos seus compromissos e nas suas responsabilidades que este assumia na vida quotidiana, dentro do quadro das suas funções familiares. Cuidar do outro é cuidar da vida do outro! Isabel teve de fechar a firma, vender património; Júlia, antes de ir ver o marido ao hospital teve que arranjar quem fosse tirar o leite às vacas; Hírdina tem de começar a passar cheques e solucionar a contratação de mestres para arranjar o chão da sua sala; Manuel cozinha e limpa a casa para si e para a sua mãe; Elisabete está preocupada por não saber onde estão os papéis do IRS; Patrícia já não tem as compras feitas, nem o jantar pronto quando chega a casa. Os exemplos poderiam ir-se seguindo. A assunção de papéis que anteriormente não eram desempenhados, dada a existência de uma divisão de tarefas que funcionava, obriga a ajustamentos, sendo, frequentemente, fonte de stresse para a própria relação, conduzindo a mal-estar (Faria, 1998a; Faria & Bastos, 2010; Grimmer et al., 2004). Curiosamente, estes aspectos passam-nos despercebidos enquanto cuidadores formais que apoiam os cuidadores informais no seu regresso a casa. Estamos muito interessados, e bem, em que o cuidador saiba: proceder à higiene; dar a alimentação por sonda; identificar riscos para o desenvolvimento de úlceras de pressão... saiba!

Pearlin, Schieman, Fazio e Meersman (2005) apelam para a necessidade do entendimento desta situação à luz do conceito de “proliferação de stresse”<sup>27</sup>. Tal significa que as fontes de stresse, que decorrem tipicamente de mudanças não desejadas e não antecipadas, relacionadas com perdas, ultrapassam a esfera imediata em que a disrupção ocorre. “O que os estudos relevantes têm em comum é a demonstração que a mudança problemática inicial tem a capacidade de gerar factores adicionais de stresse no conjunto dos domínios sociais fora dos domínios onde a mudança se originou” (Pearlin et al.p. 212). As situações teriam a capacidade não só de afectar de uma forma severa os indivíduos ao longo do tempo, mas têm uma dimensão contagiante que se espalha em diferentes e importantes relacionamentos sociais nos contextos adjacentes, afectando, de igual modo, a vida dos outros presentes nesses contextos e contactos sociais (Pearlin et al., 2005). O conceito de proliferação de stresse, no caso dos cuidadores, toma em consideração o facto de estes assumirem outros papéis para além do papel de cuidador e que as fontes de stresse produzidas pelo cuidar de alguém dependente também transbordam para o desempenho e contextos de acção dos restantes papéis (Figueiredo, 2007).

Rebelo (2009), em relação ao luto de quem perde o cônjuge, refere: “começamos a compreender, já não apenas a sentir, que a privação do outro implicou sobretudo uma perda de nós, essencialmente do que a sua presença possibilitava que realizássemos” (p. 111). Este sentimento é transponível para os cuidadores súbitos. Não se perdeu o outro fisicamente, perderam-se as formas anteriores de estar e de se relacionar com ele. Wolpe (2004) descreve as suas reflexões de estar a cuidar da esposa de uma forma muito ilustrativa, apresentando exemplos

---

<sup>27</sup> Cf. stresse dos cuidadores (secção 5.5)

e interligando as suas dificuldades com as expectativas (internas e externas) a que queria corresponder. Tornar-se cuidador sem esperar é sentir um “colapso num segundo”, que determina a mudança na estrutura de vida: alguém, de “articulado” passa a “estragado”, provocando a ocorrência de mudanças avassaladoras. Para Wolpe (2004), um rabi, iniciar o cuidado foi uma crise de fé: cuidar de acordo com as expectativas das outras pessoas e de si próprio e, ao mesmo tempo, lidar com sentimentos raiva, ressentimento ou culpa, que gostaria de não sentir. Cuidar do outro foi, também, cuidar das decisões que o outro tomava, até em situações normais do quotidiano, mas que lhe eram estranhas, como por exemplo: confrontar-se com as perdas menstruais da esposa, sem de início de aperceber do que se tratava. O que fazer?! Como fazer?! É normal?

O assumir conscientemente “tomar conta de tudo”, ou tomar a vida do outro a cargo, pode revestir-se de uma resistência pouco consciente, já que o sentido central dessa “tomada de posse do cargo” (e não só o desempenho de um papel) vem associada com a percepção de perda de mutualidade na relação existente (O’Connor, 2007).

Assumir novas actividades gera dualidades inesperadas: os cuidadores assumem controlo das decisões do outro, alteram as relações de poder e equilíbrio pré-existentes e, ao fazer isso, limitam o campo de acção e de intervenção das pessoas dependentes.<sup>28</sup> Esta situação é frequentemente geradora de conflitos, nos casos em que a pessoa dependente inicia o seu processo de recuperação.

---

<sup>28</sup> *Diário Reflexivo, JUN 2008 – “A dimensão Escondida”* – o re-desenho do papel é importante. Também aqui se nota uma dimensão escondida: não se colocar (o doente) perante problemas: omite-se informação, retira-se-lhe o seu papel do palco. Não se diz que a casa foi assaltada (Mira) Não se diz que o filho está doente (Isabel) Não se diz que o irmão morreu (Lurdes). Agora “tenho” alguém que determina o que se faz e o que não se faz!

*“Eh! Homem, acalma-te. Acalma-te! Olha que isso agora é diferente. Lembra-te que sou eu só, não tens mais ninguém! Não vais fazer feio.” Eu agora respondo! Quando é aquelas... quando é de mais... eu digo-lhe a ele: “Acalma-te! Não sabes? Sou eu que estou aqui para tratar de ti, mais ninguém!” (Olívia)*

*Quando ele ficou doente, a gente precisava, comprou-se, só quando ele soube: “Oh! Vocês já compraram isso, já compraram aquilo...” “Já! Mesmo que julgavas agora que a gente ia ficar toda a vida e mais seis meses como tu estavas? Estavas era porque tu querias! Tivesses-te orientado! Como a gente também agora orientou!” Quer dizer, nunca mais a gente foi... eu fui de estar perguntando a gente vai fazer isso, eu vou fazer aquilo, eu vou fazer aqueloutro. (Júlia)*

Dentro deste jogo de “transferência” de domínios e responsabilidades, um dos aspectos que repetidamente emerge é o facto de os filhos assumirem a responsabilidade pelos pais, exercendo uma função que, se por um lado, é aceite como retribuição aos pais, por outro, não lhes parece natural, por se assemelhar a uma inversão de papéis.

*Porque a minha mãe foi uma pessoa, como eu já lhe disse há bocadinho, mandava vir a carne, o peixe, ela punha, ela dispunha, ela decidia o que havia para comer, o que se fazia, o que não se fazia, eu não me preocupava com isso. E dum momento para o outro ela deixou de fazer isso e agora quem põe e dispõe sou eu. Se a minha mãe me diz assim: “ah, porque é que não fizeste o peixe para o jantar!” “Ó mãe, quem manda sou eu! Quem está pondo e dispondo sou eu! (Patrícia)*

Ainda neste entendimento, os cuidadores fazem apelo à sua experiência e comparam-na com o facto de parecer que estão a tomar conta de bebés ou dos seus próprios filhos: *“Faço, como eu faço com o meu filho! O meu filho chora que não quer, mas tem que ser e é! (...) mas ele tem que comer. E a ela faço a mesma coisa.” (Gabriela); “Era mesmo... aquela responsabilidade de uma pessoa que não tem qualquer defesa, tomar conta de uma pessoa que não tinha qualquer*



*defesa (...) Mas a sensação que eu tive foi a de ter sido mãe aos 47 anos, foi mesmo.” (Patrícia)<sup>29</sup>.*

Muitos dos conflitos entre pais e filhos, de acordo com Berman e Shulman (2009), residem, precisamente, nestas transferências de poder de pais para filhos. O incremento do poder de um espelha a diminuição de capacidade do outro. Em relação ao papel dos filhos nestas situações, Berman e Shulman (2009) referem que “Quando os nossos pais já não podem tomar todas as decisões em relação ao seu bem-estar por si próprios então temos de assumir alguma responsabilidade pelas suas vidas, estas dinâmicas denominam-se inversão de estatuto (p. 65)”. Todavia, Burack-Weiss (2006) insurge-se contra o uso destes termos. Não fala propriamente de inversão de estatuto, mas da utilização do conceito de inversão de papel:

O mais importante é que a relação mudou. Não se trata – como alguns sugerem – de uma “inversão de papel” (embora os filhos adultos possam realizar tarefas aos pais, que os pais anteriormente lhes tinham proporcionado a eles, eles partilham um passado que não pode ser apagado). Em vez disso há uma nova espécie de intimidade, uma intimidade infundida pela necessidade de reconhecer os pais como indivíduos de seu próprio direito, vê-los como um “todo”. (Burack-Weiss, 2006, p.73)

Um dos grandes desafios é (re)construir uma nova “normalidade” quotidiana. Se bem que, no regresso a casa, a noção que os cuidadores têm é que este é tudo menos um regresso à normalidade prévia (Turner et al., 2007). É, talvez, mais um ingresso numa realidade diferente.

#### ***“Tocados” por dentro pelo cuidar do outro***

---

<sup>29</sup> Cf. excerto do Diário Reflexivo, FEV 2008, secção 5.1.

O facto dos cuidadores assumirem o cuidar da vida de outra pessoa, de se confrontarem com as limitações inesperadas do outro, de se confrontarem com as reacções do outro à situação súbita de dependência, faz emergir uma atitude auto-reflexiva sobre si enquanto cuidadores.

Por um lado emerge um questionamento sobre o sentido da própria existência ou sobre as prioridades e escolhas realizadas na vida.

*“Vocês nunca podem pensar como eu pensei!” Que eu pensava que ia ter mais uns anos e num instante... a gente acabou com tudo. Acabou-me com tudo! A minha vida, deu-me uma baixa: foi logo tudo! Não foi só a doença dele, foi a vida, foi tudo. (Olívia)*

*Isso é que tem sido para mim muito doloroso de me pôr com as lágrimas nos olhos e tem-me feito passar para aquele lado, dizer assim: “eu vou passar por isso”. Nesse momento aquilo que incomoda e me faz acordar de noite é... envelhecer assim! Não ser capaz de limpar o rabo! Pronto! É uma das coisas que eu acho que é do mais íntimo que a gente tem... e ser outra pessoa a fazer... é uma coisa que tenho imensa dificuldade... tenho tido imensa dificuldade em lidar com isso. É esse confronto com o meu próprio envelhecimento (Lúcia)*

Por outro lado, reconhecem-se gratificações que dão sentido à prestação de cuidados. As gratificações ou ganhos, algo até recentemente pouco estudado junto dos cuidadores informais, começam a ser identificadas num considerável número de estudos. São ganhos intrapessoais ou decorrentes das relações interpessoais, secundários aos actos de cuidar. Redescobre-se que o estar a cuidar de alguém, mesmo que a pessoa dependente apresente altos défices de funcionamento, não significa obrigatoriamente sentir-se sobrecarregado (Ayres, 2000); que muitos cuidadores centram mais a sua atenção nos ganhos que retiram do cuidar do que na sobrecarga (Cangelosi, 2009); que se consegue um relacionamento de maior proximidade ou a restauração de um relacionamento com a pessoa dependente (Crespo-López & López-Martínez, 2007; Donelan et

al., 2002; Figueiredo, 2007; Garcia, 2010); que se obtém satisfação por cuidar de alguém de quem se é afectivamente próximo (Crespo-López & López-Martínez, 2007); que é gratificante ver um familiar bem cuidado, com a dignidade preservada (Figueiredo, 2007; Sequeira, 2010); que podem existir ganhos no sentido de competência e auto-eficácia (Garcia, 2010; Jacobs, 2004; Pereira & Filgueiras, 2009); que podem ocorrer mudanças nos relacionamentos (Fraser, 1999), nomeadamente na sua estrutura de poder.

Patrícia diz: *“Eu sinceramente, gostei de me sentir útil...”* por estar a cuidar da mãe. Isabel e Mira viram reforçados os seus sentimentos de competência e a sua auto-eficácia; Rosa e a irmã aprenderam a cuidar de pessoas dependentes e pensam e que isso lhes poderá ser útil no futuro para outras situações familiares que antevêm: *“Acho que eu agora já estava preparada para trabalhar num hospital, para lavar um velhinho e vesti-lo, acho que já me ia habituando a lavar, a vestir, a mudar e isso tudo”*. Júlia, passado um ano, consegue re-organizar a lavoura da família e Gabriela, por estar a tomar conta da mãe, decide avançar para um negócio por conta própria, onde poderá gerir autonomamente o seu tempo. Isabel perdeu o medo do marido e recebe familiares em casa, algo que anteriormente não podia: *“A rapariga não podia vir aqui! Agora ela vem. Fecho a porta (do quarto dele) e ela entra e sai.”*

São variadas as expressões de ganhos decorrentes da assunção do papel do cuidador, alguns nem reconhecidos enquanto tal.

Por último, estar a cuidar de alguém pode ser conferidor de sentido à própria existência (Cangelosi, 2009; Crespo-López & López-Martínez, 2007; Figueiredo, 2007).

Tocados, por dentro, pelo cuidar do outro – “*O eco está aí. Está aqui. Em mim se instalou. Não o ouço, não o vejo, Mas é ele, ele sim, Aqui Dentro de mim*” (Adelaide Baptista).

#### **5.4. “Meu Deus! Como é que eles o vão mandar para casa!?”: Desencontros no percurso**

Estou profundamente humilhado  
com o silêncio das acácias.  
Porque permanecerão assim,  
estupidamente enigmáticas,  
quando eu sei que elas escondem  
o infinito nas raízes?...

Graníticas, catedrais, transfiguradas,  
embrulham-se na bruma  
e riem-se de mim perdidamente  
com os seus cabelos verdes,  
longos cabelos sensíveis,  
simulando ao vento.

oooooooooooo.  
oooooooooooo.

Estou muito, muito magoado  
com o silêncio das acácias.

*Heitor Aghá Silva*<sup>30</sup>

Desencontros no percurso podem ser descritos como disparidades perceptuais entre o que “eu preciso” como cuidador e aquilo que me é oferecido, entre o que considero ser “minha necessidade” e aquilo que os outros sentem ou pensam que

---

<sup>30</sup> In Kinsella (2007).

eu preciso. Pode, ainda, de forma marcante ser considerado a partir de uma perspectiva de falta de reconhecimento ou de valorização do(s) trabalho(s) desenvolvido(s) enquanto cuidador, que insidiosamente vai marcando a sua presença.

Este tema revela-se de crucial importância, seja pelos impactes que os cuidadores descrevem ter em si, seja pela importância clínica que transporta: reconhecer experiências de desencontro é o primeiro passo para o re-encontro com os cuidadores.

Os desencontros são experiências que se infiltram nas trajetórias dos cuidadores e dizem respeito tanto ao confronto com a notícia da alta no hospital como às relações que se estabelecem no âmbito do cuidador consigo próprio, com a pessoa dependente ou com as respostas e apoios disponíveis.

#### ***Desencontros no regresso a casa***

O desencontro entre a expectativa do cuidador e a realidade esperada para o desempenho do papel começa, frequentemente, na discrepância de avaliação relativamente à pessoa dependente sobre o que significa estar bem e estar preparado para ter alta e regressar a casa.

O “estar bem”, o “estar pronto”, têm avaliações muito distintas consoante a leitura é efectuada pelas lentes dos familiares ou pelas dos profissionais de saúde.

*“Ela vai bem no banco de trás do seu carro! Não precisa de ambulância” “Não!!!... a sua mãe vai bem no banco de trás do seu carro!” “Ó senhor! Como é que eu vou levar a minha mãe no banco de trás do carro? Quem é que a tira quando chegar à porta de casa? Eu não pego na minha mãe ao colo.” (Patrícia)*

*Ele vai tão cedo para casa... parecia... sei lá: um defunto! Com aquela cara tão amarelinha! Só aqueles olhos... “Meus Deus! Como é que eles o vão mandar para casa... “como é que o meu marido vai para casa se ele não se aguenta em pé! Porque ele veio muito pálido, não trouxe cores nenhuma boas para casa, estava-lhe vendo... porque ele era uma pessoa cheia... forte, tudo... estava-lhe vendo tão fraco, estava-lhe vendo daquela maneira tão fraquinho... e eu disse “Oh meu Deus, como é que ela (a enfermeira) está dizendo que ele anda e eu não o vejo andar, eu não lhe vejo ter uma reacção de ir para casa... mas depois.... pronto! (Olívia)*

As experiências dos cuidadores reflectem que os parâmetros considerados para a avaliação do “estar bem” são muito distintos, dependendo se a apreciação é efectuada por um profissional de saúde ou pelos conviventes significativos.

*Eu acho que: doentes como a minha mãe que tinham um histórico de falta de locomoção, portanto não se vai poder movimentar; que vai depender de alguém... deveriam ter tido um bocadinho mais de atenção a ensinar-me o que eu devia fazer. Era cinco minutos! (Patrícia)*

*Uma ansiedade, sem saber como se havia de cuidar daquele homem... aquela sonda! Eu não vejo aqueles buraquinhos para meter aquela coisa e meter a tesoura... aquela enfermeira disse: “Isso é o mais fácil... a gente ensina!” Eu disse... “pode ensinar... mas eu nunca mais vou atinar com isso...” (Rosa)*

Apesar dos profissionais de saúde avaliarem a capacidade do cliente em poder regressar em segurança ao seu domicílio, sob o prisma do retorno a um estado satisfatório numa dada patologia, diferentes estudos parecem comprovar que, frequentemente, avaliam de forma incorrecta o estado emocional dos cuidadores crendo que eles estão mais confiantes e envolvidos do que na realidade estão (Brereton & Nolan 2000; Grimmer et al., 2000, 2004, Jacobs, 2004; Maramba, Richards, & Larrabee, 2004). Frequentemente, os cuidadores relatam não ter sido preparados, ou ter sido insuficientemente preparados, para os papéis que terão de assumir (Donelan et al., 2002; Grimmer et al. 2004; Kerr & Smith, 2001; Levine, 2004b; O’Connel & Baker, 2004; Rotondi et al. 2007; Smith et al., 2003).

Levine et al. (2006), em estudo realizado junto de cuidadores informais (n=95) que recebiam apoio formal nos seus domicílios, reportam que, mesmo com esse tipo de apoio, cerca de metade referia não se sentir suficientemente preparado para a prestação de cuidados no momento em que esse auxílio no domicílio cessava. Parafrazeando, com alguma liberdade, Heitor Aghá Silva: “os cuidadores sentem-se profundamente humilhados com o silêncio...”

Na literatura, também, não são nem novas, nem desconhecidas, as questões em torno da importância de uma atenção cuidada aos processos de preparação, monitorização e seguimento das transferências entre pessoas previamente internadas em instituições de saúde e os seus domicílios (Cameron & Gignac 2008; Grimmer et al. 2004; Maramba et al. 2004; McBride, White, Sourial, & Mayo, 2004; Turner et al. 2007, entre muitos outros).

### ***Desencontros nas expectativas de si como cuidadores***

Ser ou não ser bem sucedido como cuidador, estar apto para as actividades necessárias para cuidar de alguém, e, essencialmente, ter um desempenho que não prejudique a pessoa afectada, são receios que os novos cuidadores expressam com maior intensidade nos momentos iniciais de desempenho de papel.

*Agora, o que se passa é que eu começo a ter um... (suspiro)... uma... coisa de culpa! Porque eu não posso tirar da cama e meter para a cama sozinha (com elevação do tom de voz). Eu também não posso fazer isso sozinha... (Isabel)*

*Sim, eu queria dar tudo mas não sei se o que estou a dar é o, como é que hei-de dizer?  
É o que deve ser, se não é... (...) É uma insegurança levada do diabo, não sei.*  
(Hirondina)

A estes cuidadores inesperados não lhes foi permitido tempo de ajuste. Começaram imediatamente a ser identificados como cuidadores, antes de eles próprios se puderem assumir como tal. Na realidade, o processo de auto-identificação como “cuidador” decorre, essencialmente, por força das interacções com os outros (O’ Connor, 2007). Quando os outros, nomeadamente profissionais de saúde ou serviço social, se começam a dirigir não à “esposa” ou “filha”, mas à “cuidadora” é que esse papel começa a ser assumido. Nos “subitamente cuidadores” esse rótulo é-lhes conferido logo nos primeiros dias da ocorrência do evento precipitante da dependência do familiar. E encarar responsabilmente as consequências desse “rótulo” não é tarefa fácil. Basta olhar para as competências e requisitos considerados necessárias para uma boa prestação de cuidados por parte dos cuidadores informais: competências de mestria, sentimentos de auto-eficácia e segurança nos actos de cuidar (Schumacher, Stewart, Archbold, Dodd, & Dibble, 2000). Schumacher et al. (2000) identificaram 63 indicadores agregados em nove processos centrais ou dimensões do papel de cuidador: i) Supervisão da evolução do receptor de cuidados (ex: identificação de alterações subtis, identificação de indicadores verbais e não verbais de bem estar da pessoa dependente); ii) Intepretação dos dados observados (ex: reconhecimento que algo está mal; questionamento detalhado à pessoa dependente para compreender sinais e sintomas); iii) Tomada de decisão (ex: avaliação de diferentes necessidades de cuidados, consideração antecipada da realização de uma acção); iv) Implementação de acções (respeito pelo ritmo das pessoas; capacidade de multitarefa); v) Prestação directa de cuidados (ex: executar



procedimentos de forma segura; ter em atenção o conforto da pessoa); vi) Realização de ajustamentos (ex: modificação do ambiente, ajustamentos de alimentação); vii) Identificação de recursos (ex: alargamento da rede de apoio; iniciativa para procurar recursos mais adaptados à sua situação); viii) Desenvolvimento de trabalho conjunto com a pessoa dependente (ex: compreensão dos momentos em que deve tomar um papel mais activo e dos momentos em que deve recuar no papel); ix) Negociação com o sistema de prestação de cuidados de saúde (ex: avaliação da necessidade de receber apoio formal, assumir-se como advogado da pessoa dependente, se necessário).

Para alguém acabado de “escorregar para dentro” do papel dos cuidadores informais (Cf. Figueiredo, 2007), esta não parece uma tarefa fácil. Afinal trata-se de pessoas sem formação especializada, que não antecipavam uma situação desta natureza e que, como atrás se verificou, até nem consideram estar especialmente bem preparadas para assumir essa responsabilidade.

Apesar da possível vontade de cuidar de alguém com quem se mantém uma relação próxima e afectiva, emergem os sentimentos de preocupação sobre a capacidade pessoal para lidar com as exigências desse papel (Turner et al., 2007). E questões como: Estou a fazer isto bem? (Faria, 1998a); ou “Estou capaz para assumir o trabalho? (Brereton & Nolan, 2000) são frequentes e recorrentes. É um estado denominado por O’Connel & Baker (2004) como “a incerteza do cuidador” e que se caracteriza pelo confronto com um papel para o qual os cuidadores se sentem deficientemente capacitados.

### ***Desencontros nas respostas às necessidades***

Alguns cuidadores, independentemente de terem ou não boa capacidade económica, encontram dificuldades em aceder a recursos que respondam às suas necessidades individualizadas, que respeitem os seus desejos ou ritmos; que funcionem em horários compatíveis com a manutenção de uma actividade profissional, ou, ainda, que se assumam como um recurso inspirador de confiança face ao surgimento das dúvidas mais díspares.

*Depois a Assistência, isso é a minha maneira de pensar, elas vêem um pouco as coisas, mais da maneira como elas querem e... não da maneira como as pessoas precisam, (...) aquilo são pessoas que têm sempre razão, elas é que sabem como é que é! (Manuel)*

*A única coisa em que eu realmente senti falta de apoio e que eu disse na primeira ou na segunda vez que falámos, não me lembro, foi que... quando a mãe minha saiu do hospital, não me terem dado umas explicações, umas folhas como tratar da minha mãe. Porque como eu lhe disse. Fui-me adaptando a ela e fui aprendendo, e se calhar, se me tivessem ensinado algumas coisas lá... (...) Sozinha! (Patrícia)*

Zarit e Femia (2008) notam que, no passado recente, se têm estruturado no âmbito da sociedade muitas respostas, intervenções e programas, com a finalidade de serem disponibilizados serviços ou apoios aos cuidadores no sentido de amortecerem os efeitos das fontes de stresse que influenciam o desempenho do seu papel. Todavia, a maior parte das intervenções, quando avaliada, apenas obtém resultados modestos em termos de eficácia. Revendo diferentes tipos de intervenção, Zarit e Femia (2008) identificam vários “desencontros” no desenho dessas intervenções, “desencontros” esses susceptíveis de minar a sua eficácia:

i) desencontro entre o desenho de investigação e os objectivos de tratamento – por exemplo, os estudos que medem a eficácia da redução de efeitos depressivos no cuidar, mas em que o critério de inclusão dos participantes se resume a “ser cuidador”, não se atendendo ao facto de estes manifestarem previamente

sintomas depressivos ou não. Ainda que seja comum a ocorrência de depressão junto dos cuidadores, ela não pode ser considerada universal. Logo, não se poderá obter a redução de algo que anteriormente não pré-existia; ii) desencontro entre a intervenção e as necessidades dos cuidadores ou os seus factores de risco – muitas intervenções tentam obter resultados a partir da avaliação de indicadores, como a percepção de sobrecarga ou a ocorrência de sintomas depressivos, incidindo sobre os factores de risco que os precipitam. Porém, em casos particulares – como no dos cuidadores de pessoas com demência, para se dar um exemplo – há, ainda, escassez informação na literatura sobre os factores de risco particulares a uma situação como, por exemplo: o conflito entre a pessoa cuidadora e outros membros da família, as dificuldades em lidar com as perdas de memória ou comportamentos agressivos, entre diversos outros; iii) clarificação dos objectivos dos cuidadores – frequentemente se assume que os cuidadores querem participar numa intervenção, mas será de facto assim? Quererão os cuidadores integrar intervenções para solucionar ou minimizar problemas que, para si, não se afiguram como de especial impacto? Estar-se-ão a sobrepor os objectivos dos clínicos e investigadores aos dos cuidadores?; iv) heterogeneidade das características e dos papéis sociais dos cuidadores – há uma grande diversidade de laços entre os cuidadores e, logo, um conjunto de expectativas diferenciadas quanto aos cuidados a prestar; há, por sua vez, uma grande diversidade seja nas características dos cuidadores como nos diferentes papéis que desempenham nos seus quotidianos.

O que parece ser claro é que intervenções que se proponham a prestar apoio a essa “entidade” comum – “os cuidadores informais” – não serão ajustadas se entendidas num modelo rigidamente estruturado em torno de uma lógica de

“aplicação a todas a situações” (*one fits all*). As intervenções que, de facto, parecem ser eficazes partilham quatro características que se sobrepõem: i) uma abordagem psicológica e não apenas educacional; ii) multidimensionalidade; iii) flexibilidade e iv) mínima intervenção possível (Zarit, 2009; Zarit & Femia, 2008).

A mínima intervenção possível não é um objectivo de carácter economicista. Trata-se de fornecer a intervenção mínima que seja “terapêutica” e produza a menor disrupção possível na vida das famílias (Zarit, 2009). Também García (2010) identifica que a ajuda formal se relaciona com uma maior sensação de sobrecarga. Esta conclusão, aparentemente paradoxal, poderá, no entanto ser explicada pelo stresse que os cuidadores sentem por verem os seus lares permanentemente “devassados” por pessoas que lhes são estranhas, o que diminui a sua percepção de controlo sobre o processo.

*Temos uma irmã que é de uma congregação... tivemos que dar uma chave a ela para ela vir cá a casa todos os dias ver a minha mãe. Às vezes dá-lhe o lanche, se eu estou trabalhando dá-lhe o jantar, para a minha mãe não ficar assim muito tempo sem se alimentar. Depois temos as pessoas que vêm cá a casa dar o banho à minha mãe, que são outras pessoas que têm a chave... há o mestre que tem a chave, é o meu pai que tem a chave, ao fim e ao cabo a gente fica assim um bocado, com a nossa privacidade um bocado cortada. E isso incomoda... (Manuel)*

Elisabete descreve com pormenor a sua experiência de desencontro, de inadequação das respostas existentes às suas necessidades. Curiosamente não se lamenta da falta de recursos, do interesse dos profissionais ou da sua falta de proactividade. Não pode dizer que não foi dada atenção ao seu caso. É uma questão de forma, uma questão de ausência de avaliação do tempo correcto face a circunstâncias particulares:

*Foi uma angústia grande que senti naquela altura quando foi para trazer aqui para casa, não é? Quer dizer, um homem que está numa cama que não se mexe, que não anda, claro que fiquei aflita! Depois quiseram dar mil e uma coisa... aquelas senhoras que já não sei o nome delas. Ai meu Deus... assistentes... que vieram logo falar: “o que é que precisa? O que é que precisa?” Agora eu... eu desorientada... eu desorientada... Apanho aquele choque de elas me dizerem: “ele tem que ir para casa!” Já isso pôs-me meia descontrolada. O que é que eu ia fazer com o marido com as condições que tenho em casa!? Depois as assistentes logo em cima, duas assistentes para dizer: “diga lá o que é que precisa...” “Eh, senhora! Eu nunca me vi numa situação dessas! O que é que eu vou dizer?! Que quero ou que não quero!” O que é que eu podia pedir naquela altura, se eu nunca me vi numa situação dessas? (Elisabete).*

As experiências de cuidar e as necessidades alteram-se com o tempo no *continuum* da prestação de cuidados e, no entender de Cameron e Gignac (2008), não tem sido dada, explicitamente, grande importância às necessidades diferenciadas de apoio dos cuidadores, consoante o tempo em que ocorrem. O trabalho dos autores ancora numa revisão conceptual do tópico para finalizar com um modelo a que denominam “*No tempo certo*”.<sup>31</sup> Esta é uma moldura conceptual para a abordagem das necessidades dos cuidadores familiares de sobreviventes de acidente vascular cerebral, desde o hospital ao domicílio. Os autores consideram a existência de cinco fases de cuidado no processo: i) evento/diagnóstico; ii) estabilização; iii) preparação; iv) implementação e v) adaptação. As primeiras duas fases, regra geral, ocorrem durante os cuidados agudos, a terceira nos cuidados agudos ou nos de reabilitação e as últimas duas na comunidade. Ao longo desse percurso, será necessário ir reconhecendo as alterações inerentes a cada etapa, para proporcionar intervenções adequadas às necessidades de apoio dos cuidadores familiares.

---

<sup>31</sup> “*Timing it right*”: a conceptual Framework for addressing the support needs of family caregivers to stroke survivors from the hospital to the home (Cameron & Gignac, 2008).

Assim, nos primeiros momentos, o foco dos cuidados concentra-se na sobrevivência da pessoa doente. Os cuidadores não têm, ainda, necessidade nem estão sintonizados para intervenções educativas. As suas necessidades são de apoio emocional e de informação sobre o diagnóstico, prognóstico, tratamento. Com a estabilização poder-se-á iniciar o treino inicial sobre cuidados em Actividades de Vida Diária. Interessa ser capaz de avaliar as mudanças de estado, para ir integrando, intencionalmente, intervenções progressivamente mais diferenciadas: segurança na prestação de cuidados no âmbito da manutenção das Actividades de Vida Diária, informação sobre os recursos comunitários disponíveis, gestão da incerteza, informação e apoio no reconhecimento dos impactes da situação de cuidar na vida quotidiana, apoio emocional e monitorização do nível de reinserção comunitária, entre outros exemplos (Cameron & Gignac, 2008).

O acesso aos recursos da comunidade que possam proporcionar pausas no cuidar ou apoio formal é frequentemente limitado, não ajustado às necessidades e ritmos dos cuidadores, ou, ainda, são mal compreendidas as suas regras de funcionamento.

*“Ele vai à experiência, 3 meses, e por... pode-se adaptar...”, ou para se adaptar a ele, ou ele ao lar. E quem não tem ninguém? Vai três meses e depois volta para a rua? Eu não percebo, eu não percebo que lar da porcaria é esse, meu rico senhor, eu não percebo! (Rosa)*

*Não, não, é isso e maldita sociedade porque a gente não tem resposta absolutamente nenhuma. Porque por exemplo há a Associação dos doentes com Demências, percebe? E isso parecendo que não: “que fácil, ela põe...” aquilo a funcionar de segunda a sexta-feira e o horário é de manhã até à tarde, portanto: “Louvado seja Deus, também estar com essas minhoquices todas!” Não é assim! Ninguém imagina a dificuldade, porque é a tal coisa... e dizer assim se calhar até nem era preciso, ela ter empregada ao mês, tinha empregada duas ou três vezes na semana e a mãe na Associação tão bem que estava!*

*Não é assim porque veja, aquilo não abre antes das oito horas... Preciso (de empregada) porque infelizmente tem um horário incompatível com o meu, não é? Abre não sei se é às nove, acho que é às nove horas que aquilo abre, eu tinha que ter uma pessoa em casa capaz para orientar a minha mãe. Porque às oito e meia tenho que estar aqui (no trabalho). (Paula)*

Nem sempre se poderá dizer que não existem respostas organizadas para apoio a pessoas com dependência e seus familiares. As suas lógicas de funcionamento fazem, porém, com que, por exemplo, nos casos de cuidadores empregados, conciliar as exigências de cuidados da pessoa dependente, as regras dos serviços de apoio e as obrigações profissionais, se tornem exercícios de impossibilidade e frustração. Carretero et al. (2009) com recurso a uma revisão de literatura, concluem que: “Há muitos resultados contraditórios quanto à eficácia dos programas de pausa para o cuidar (p.78)”<sup>32</sup>. Possíveis explicações podem residir na cobertura irregular dos programas, na sua deficiente qualidade, na falta de ajustamento às necessidades dos cuidadores ou no recurso aos programas quando os cuidadores já se encontram exaustos (Carretero et al., 2009). Turner et al. (2007) identificam que os cuidadores sentem dificuldades em localizar e aceder a serviços adequados pós-alta e Zabelegui et al. (2008), em estudo realizado em Espanha, que os cuidadores, por um lado, apontam como aspecto negativo a escassez e a falta de resposta dos serviços de apoio, mas, por outro, sentem dificuldades em enunciar necessidades de apoio, para além dos serviços que conhecem.

---

<sup>32</sup> *Respite care* no original.

Hirondina<sup>33</sup> levanta mais uma ponta do véu nestes desencontros dos cuidadores com as respostas formais que os serviços, e, por consequência, com os profissionais desses serviços:

*Sentia... quer dizer.... “O que se passa?” Os senhores doutores também não explicam. Acho que é um erro. Eu se pudesse... falar com eles e eles ouvirem... “Expliquem!” Porque as pessoas também não são tão parvas assim! Se explicarem as pessoas... eu ainda hoje não sei porque é que ele ficou assim (Hirondina)*

Ninguém explica... e os profissionais de saúde têm esse poder nas suas mãos. Assim é, também, a experiência de Dulce Gonçalves (2008):

Entretanto, o médico prossegue o preenchimento de papéis sem erguer os olhos, sem realmente ouvir. (Tantas histórias iguais, já nem vale a pena perder tempo com estes pormenores). Tenho vontade de interpelar, de o fazer parar e olhar para a minha mãe que sofre, que desespera. O olhar dele seria diferente, devolver-lhe-ia uma esperança que já não há. Mas seria o suficiente. Mas seria o suficiente. Para a fazer aguentar mais uns meses, mais uma eternidade. Eu não tenho em mim esse poder, mas ele sim. Então porque não pára? Por que não ouve?... (p.30)

Carol Levine, enquanto profissional, dedica-se intensamente a investigar assuntos relacionados com o apoio a cuidadores informais e a gerir programas de apoio a famílias que acolhem pessoas dependentes. Carol Levine, enquanto pessoa, é, entre outros papéis, também uma cuidadora familiar. Possui, assim, uma dupla ligação com o sistema prestador de suporte: enquanto parte integrante do sistema e enquanto utente desse mesmo sistema. Mas a perspectiva que nos aponta é, justamente, a do olhar dos cuidadores para as respostas que lhes são oferecidas.

---

<sup>33</sup> *Diário Reflexivo, 12 MAI 2008 - “Dia Internacional do Enfermeiro”* – Estava a verificar a precisão da transcrição da participante Hirondina. Mais uma vez o que me parece evidente é a falta de perspectiva que se tem da perspectiva dos participantes. i) Ela refere-se ao seu caso: veio para casa com um monte de medicamentos que não sabe gerir. Na sua perspectiva falta-lhe apoio; ii) O padre “distribui hóstias como quem distribui bolachas”. Na sua perspectiva falta conforto. iii) etc, etc, etc... O padre, o médico, os enfermeiros actuam segundo a sua avaliação, padrão standard e “fazem coisas”. Mas não se atende à perspectiva, não há encontro, há uma atitude naturalizada!



E o sistema não falha ou resulta por si só. São as pessoas que lhe conferem a possibilidade de sucesso ou insucesso:

Mas a minha experiência como cuidadora familiar dá-me uma perspectiva diferente. Eu vejo o sistema de saúde através dos encontros com os médicos, os enfermeiros, os assistentes sociais, recepcionistas, fornecedores, ajudantes domiciliários, representantes das agências de prestação de cuidados ao domicílio e uma hoste de outros profissionais. As atitudes, comportamento e decisões dos indivíduos específicos fazem o sistema funcionar ou falhar, para mim. (Levine, 2004a, p.100)

Retomando as ideias de Campos (2007), para que haja suporte é preciso que ele seja percebido e, para isso, é necessário que haja encontro. O alcance, o efeito, a intensidade e o impacto deste “poder” que os cuidadores reconhecem nos profissionais de saúde passa despercebido a esses mesmos profissionais de saúde, envolvidos que estão no seu quotidiano natural de rotinas. Um poder esquecido ou uma atitude distraída, negligente?

Estes profissionais sub-estimam o seu poder curativo. Não parecem compreender que ouvir as lutas e os sentimentos pode proporcionar muito do desejado alívio. Poderiam ter-nos ajudado tremendamente em outras formas simples. Ter-nos-iam ajudado imenso se nos tivessem antecipado a progressão da doença da minha mãe, que sintomas seriam, quais seriam as suas necessidades quotidianas. Saber como lhes responder teria ajudado a aliviar algum do enorme stresse do desconhecido. (González-Ramos, 2004, p.88)

Voltando a parafrasear, muito livremente, o poeta: os cuidadores estão profundamente humilhados com o silêncio nos seus encontros... porque permanecerão assim como graníticas catedrais os profissionais, se sabemos que possuem o infinito nas suas raízes...

### ***Desencontros com os projectos pessoais***

O carácter súbito e não antecipado do início do cuidado colide com os projectos pessoais idealizados sejam eles: familiares, profissionais, de lazer, ou de desenvolvimento pessoal. Os projectos são cancelados, adiados ou redimensionados numa ambiguidade emocional em que, não se questionando a racionalidade da decisão, se experimenta uma inevitável frustração pelas realizações falhadas.

*E pronto, pá, chateia-me, também tenho uma irmã que está longe e... mas que falou em pegar na minha mãe durante algum tempo, que era para a gente também descansar, e... depois chegou à altura já não podia pegar nela... e a gente já tinha feito mais ou menos uns planos...a ver se a gente endireitava aí umas coisas, e voltou tudo atrás. (Manuel)*

*Muito mal, muito mal! Porque... tem a ver com as expectativas que eu tinha, eu fiz grandes expectativas, se calhar demasiadamente altas para este ano, para este período, porque eu sabia que não tinha muito mais tempo. Eu sabia que mais ano menos ano ia entrar esses trabalhos. E portanto tinha uma ânsia de gozar em pleno, para depois ficar mais... e tenho uma mágoa, é o meu sogro ficar doente!!!” Não é bem revolta, que eu não tenho que me revoltar contra ninguém, mas tenho uma dor: “que diabo! Nem sequer tive direito a isso”. (Lúcia)*

Apesar de se assumir a responsabilidade de cuidado de forma livre, voluntária, os cuidadores “...enfrentam o desafio de querer continuar a ser tudo para toda a gente: uma filha com responsabilidades, uma esposa e mãe carinhosa, uma empregada com valor e uma boa amiga” (Levine, 2004a, p.2). Não são só essas diferentes responsabilidades decorrentes dos papéis que desempenhavam que ficam prejudicadas. Naturalmente, outros projectos e aspirações pessoais e profissionais se desencontram, face às exigências decorrentes de se começar a cuidar de alguém. A este facto não estão, certamente, alheios aspectos já atrás discutidos e relacionados com a escassez de tempo ou o confinamento a um espaço e suas repercussões.

### ***Desencontro entre o reconhecimento esperado e o recebido***

Esta dimensão de desencontro cresce subtil e insidiosamente. Não está presente no início do cuidar, mas não demora a instalar-se. Assenta no sentimento de falta de reconhecimento pelo trabalho e esforço realizados no processo de cuidar e expressa-se de diferentes formas. É uma mágoa, uma ofensa, porque os familiares dependentes não valorizam o esforço de alguém que se anula para colmatar as suas situações de dependência. É a estranheza dos familiares mais próximos não reconhecerem um esforço que é, por si mesmo, auto-evidente, não desencadeando iniciativas demonstradoras do apreço que têm pelo trabalho que o cuidador realiza. É o reconhecimento de que nos contactos sociais existem duas dimensões: uma a aparente e outra a real. “As visitas” só acedem à realidade aparente, em que “aparentemente” tudo está bem – dessa forma o esforço do quotidiano permanece oculto.

*E depois eu fico muito cansada, eu estou-me enterrando, eu mesmo digo: “Eu trato de ti, eu trato de vocês todos e ninguém olha por mim?” É isto assim! É a tal coisa. Eu estou tratando deles todos e de mim não estou tratando. “ninguém olha por mim! Eu é que estou olhando por eles todos!” (...) Sinto-me ofendida, sinto-me... (...) Eu fiquei aqui sozinha mais ele! Ora bem, nem sequer se lembram de mim? Nem dele? (...) “Eh, pá!... Ninguém se importa comigo?!” (...) Eu não preciso que me façam nada, mas que venham ter comigo! (Lurdes)*

*Às vezes eu revolto-me com minha cunhada, porque ela podia ajudar mais e não ajuda! (...) porque ela podia muito bem... não tem filhos, chega a casa às seis, já não digo durante a semana, mas digo muitas vezes, comento com minha tia: “Pelo menos ao fim de semana, ao fim de semana ela dizia: Ó Gabriela ficas tu em casa, faço eu o almoço! (Gabriela)*

*Que eles perguntassem... que aparecessem com mais frequência! E de saber quais eram os problemas! Eu também penso que talvez por verem tudo mais ou menos em condições... não lhes despertava isso, não é? Por não terem esse problema, também... por eles não viverem esse problema de precisarem de alguém. (Elisabete)*

O reconhecimento do esforço seria, pois, um atributo que os cuidadores esperariam ver concretizado por parte da pessoa dependente ou de outros com quem se relaciona. Tendo em consideração a necessidade de adiar projectos pessoais; os custos físicos, sociais e económicos, os impactes na vida quotidiana que o facto de assumir cuidar de alguém implica – muito para além da simples ajuda na realização de actividades básicas – os participantes neste estudo experimentam a estranheza de não se verem alvo de expressões de gratidão, como, de facto, consideram que merecem.

*Ela está tão desassossegada, que ela não está em si. Eu às vezes digo: “ó mãe! O bebé está dormindo...” Ela mais alto grita! E eu digo: “Ó mãe, não tens consideração nenhuma! Eu vim para aqui para tratar de ti e tu não aceitas!...” Mais grita ainda. “Eu vou-me embora, mais o meu filho para casa!” Mais grita! (Gabriela)*

*Eu fico assim um bocadinho triste ou porque também estou mais cansada, mais fragilizada porque as coisas, a pessoa encara tudo com muita força mas depois também começam a decair mais um bocadinho, mais as outras coisa que vêm atrás... e se calhar estou mais cansada, mais fragilizada porque aquela parte já está mais ultrapassada e eu estou a ficar mais... e sinto-me um bocadinho triste, como é que eu hei-de dizer, magoada... porque parece que... ele não está a ver... não dá aquele valor... aquilo que fiz por ele... às vezes tenho essa sensação. (Mira)*

O sentimento de se sentir pouco apreciado pelo trabalho realizado, um sentimento de falta de merecido reconhecimento é transversal às experiências dos participantes (como se pode verificar pelas expressões dos participantes), insinuando-se na trajectória do cuidar e revestindo-se de diferentes aparências. O mais usual é sentirem que o(s) outro(s) não demonstram a gratidão que lhes julgam ser devida. Mintz (2007), apelando à sua experiência, refere: “Não estávamos à procura, nem queríamos, uma palmadinha nas costas por estarmos a cuidar uma pessoa de família de quem gostávamos, mas queríamos o reconhecimento das dificuldades que isso envolvia” (p.16). Quando a “ingratidão”

da falta de reconhecimento provém da pessoa cuidada, as respostas emocionais e as estratégias de *coping* são particularmente desafiadas (Lane et al., 2003).

McCullough, Kimeldorf e Cohen (2008) definem gratidão como uma emoção positiva resultante da percepção de alguém que reconhece, voluntária e intencionalmente, que as acções dos outros implicam custos ou esforços. Gratidão está para além da boa educação ou das boas maneiras, implicando três dimensões: reconhecimento intelectual de que se foi alvo de uma dádiva; aceitação dessa dávida e reconhecimento emocional (Emmons 2007; McCullough et al., 2008; Nelson 2009).

Emmons (2007) explicitamente afirma que “ser objecto de gratidão é por si, uma experiência intensa. Sentimo-nos bem quando os nossos esforços são reconhecidos e ficamos magoados quando retribuídos com indiferença, ou quando nos agradecem de má vontade, ou quando existe ingratidão (p. 98)”.

Retribuir o favor pode revestir-se de múltiplas possibilidades. Pequenos gestos são intensamente valorizados. Os participantes descrevem, com precisão e emoção, gestos de mimo e carinho, palavras de reforço ou incentivo ou, então, apreciam a presença. Todos estes são momentos extremamente gratificantes, compensadores e capazes de atribuir sentido ao facto se terem disposto a cuidar voluntariamente de um familiar.

*De vez em quando vem uma lágrima aos olhos e depois olha para mim: “tu estás cansada vê-se nos teus olhos”. Eu disfarço: “Não estou nada. Isso é a idade”. Agora! Mas isso há uma semana e tal para cá, que ele está a perceber e então a fazer aquilo que não fazia: dar o valor no sentido de vir a dita lágrima ao olho e dizer e agarrar-me a mão e apertar e dizer: “Eu tive sorte porque nem todos têm essa sorte”. (...) que fazia até uma pena ele não dava era como uma obrigação. (Hirondina)*

*Eu disse: “o que é que vais fazer para aí?” Ele nunca me respondeu e foi fazer xixi à sanita, muito bem que sujasse os pijamas mas já viu? E depois: “é para não te dar trabalho...” (...) Sim. “É para não te dar trabalho” e eu cá comigo: Trabalho à mesma porque agora está todo sujo, mas pronto isso está-me facilitando, isso está. (Hirondina)*

*A minha filha abraçava-me: “Eh! Minha mãe é uma lutadora... minha mãe é uma lutadora!” O médico também diz que eu também sou uma lutadora. Que eu me merecia uma condecoração. (Isabel)*

A questão, no entanto, não é tão simples e linear como à primeira vista possa parecer. “Receber uma dádiva pode colocar-nos em posição de inferioridade” (Emmons, 2009, p.134). Receber uma dádiva, sobretudo se se encontra numa situação de dependência, é fazer lembrar ao receptor que se encontra incapaz, que perdeu a sua auto-suficiência.

Nesta linha de pensamento, Galvin (2004) refere que, para quem não tem qualquer tipo de dependência, a gratidão pode ser vivida de forma não problemática e confortável. No entanto, para as pessoas dependentes “pode significar um estado insuportável de perpétua obrigação (p.137)”. No estudo de Galvin (2004, p.145) as pessoas dependentes mostraram o outro lado da moeda da gratidão, referindo “o quão horroroso é estar em posição de ter de agradecer profusamente às pessoas a todo o momento” ou “de ter de viver num permanente estado gratidão e pedido de desculpas...”

Todavia, convém distinguir três realidades distintas relacionadas com o conceito de gratidão, porque elas têm natureza diferente e devem ser percebidas diferentemente, quer por cuidadores, quer por profissionais: i) *a gratidão*; ii) *a não-gratidão* e iii) *a ingratidão*. Esta distinção é útil e assenta no reconhecimento que esquecimento (não-gratidão) e ingratidão não partilham a mesma natureza.

No caso de *gratidão*, reconhece-se o benefício da dádiva e o acto da oferta e, se possível, retribui-se o favor. Na situação de *não-gratidão*, não se reconhece nem o benefício nem o acto de oferta e, por consequência, não há lugar a retribuição. A situação de *ingratidão* tem, ainda, uma outra natureza: encontra-se defeito no benefício, coloca-se em causa a motivação do benfeitor e retribui-se com algo penalizador para quem propiciou a dádiva (Emmons, 2009).

Subjacente às questões dos encontros/desencontros está uma realidade de gestão de expectativas relacionais e estas são importantes, não só porque influenciam o nosso comportamento interpessoal, como, também, permitem a avaliação da qualidade dos relacionamentos de cada um (Cate, 2009).

A descrição dos diferentes encontros/desencontros nos trajectos dos subitamente cuidadores reclama uma nova atenção e uma nova atitude por parte dos cuidadores formais nos seus encontros com os cuidadores informais.

### **5.5. O “Eu” entre o “Outro” e os “Outros”: Movimento(s) não linear(es) entre dois pólos**

Eu quero libertar esta corrente,  
sacanear este estar,  
olhar em frente,  
ser fonte sem cessar.

Quero viajar horizontes  
trepas a via-láctea  
e, quando voltar,  
ser chama a Lumiar.

Quero entrar no tempo  
voltá-lo do avesso.  
pará-lo  
e, com ele, brincar.

Quero tocar o infinito  
atá-lo por um instante  
sacudi-lo depois

libertar-me...

*Adelaide Baptista*<sup>34</sup>

O “*Eu*” entre o “*Outro*” e os “*Outros*” é a síntese da experiência dos participantes enquanto cuidadores súbitos, não tão centrada através da compreensão de aspectos mais particulares da experiência, como até agora se esteve a descrever, mas com o foco na sua dimensão global, compreensiva, entendida como percurso não linear entre dois pólos: um jogo de equilíbrios entre o perceber-se quase “exclusivamente como cuidador” e o tornar-se e sentir-se como “também cuidador” (figura 3).

---

<sup>34</sup> Batista (1993).



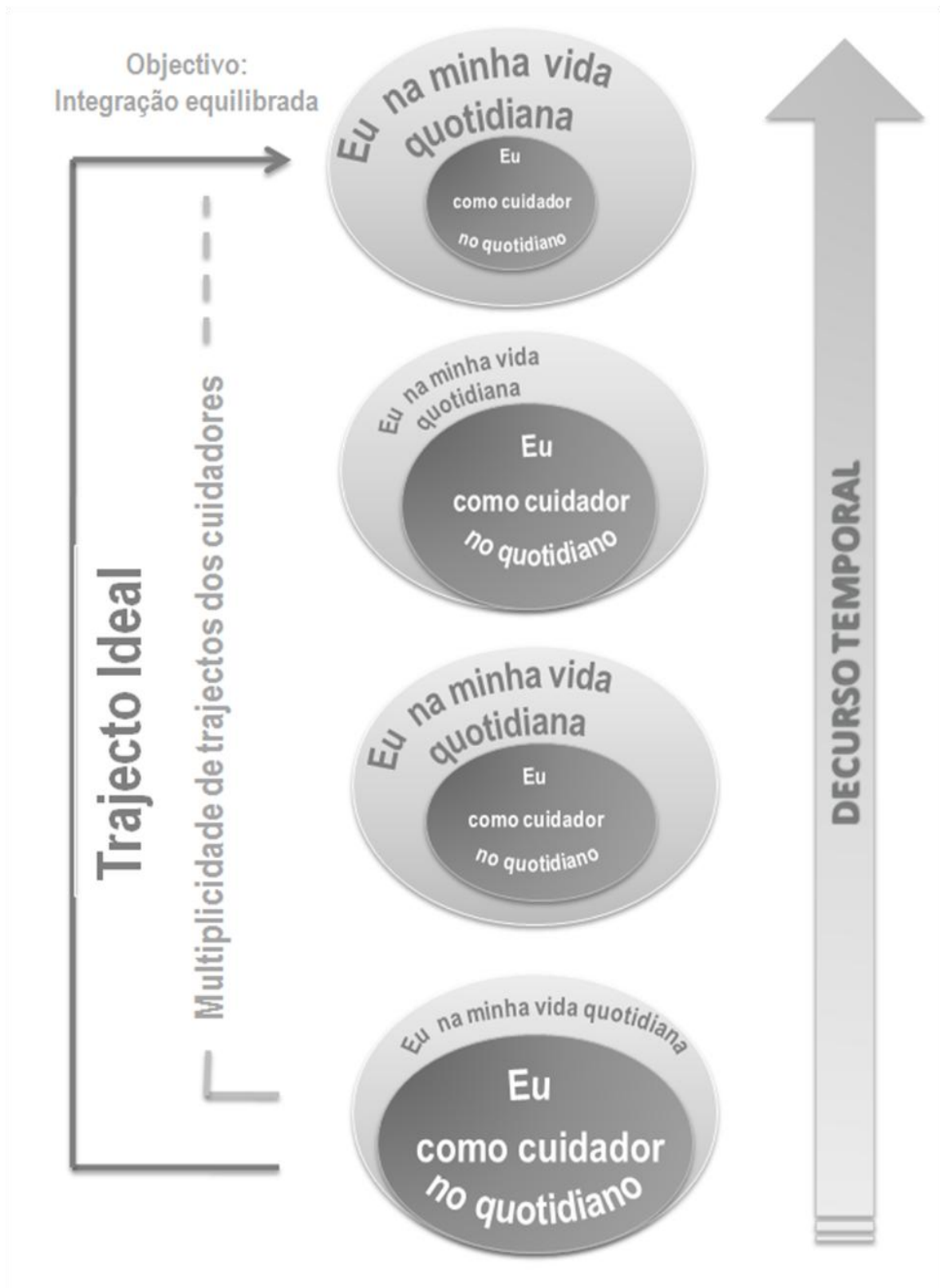


Figura 3. O “Eu” entre o “Outro” e os “Outros” – percurso(s) não linear(es)

Para a compreensão deste movimento opta-se, de seguida, por um lado, por apresentar a descrição das experiências dos cuidadores nos estados de centração no cuidar e nas suas estratégias vividas para integrar o cuidado no contexto mais vasto das suas vidas e, por outro, pela identificação de alguns conceitos, modelos ou teorias que se afiguram como instrumentos úteis para a leitura e interpretação do fenómeno, nomeadamente: o conceito de transição, o conceito e processo do desenvolvimento de “carreira” dos cuidadores, o stresse dos cuidadores ou o impacte dos programas de pausa no cuidar.

### ***Absorvidos pelo cuidar que se impõe***

O início da prestação de cuidados após um evento inesperado é caracterizado por uma imersão súbita no mundo do estar a cuidar de alguém. Esta focagem inicial quase exclusiva sobre o “outro” que necessita de cuidados é algo de que se está à espera. É um tempo de caos, de confusão, de pouca reflexão, de ajustamentos à dependência, de preocupação e necessidade de estar presente.

O foco de atenção é extremamente concentrado e, do conjunto da vida da pessoa, parece que se torna visível apenas a parte que se relaciona com este assumir de um novo papel. As necessidades pessoais, familiares ou doutra natureza, se não completamente ignoradas, são descuradas, ofuscadas ou relegadas para planos muito secundários, fruto de uma centração quase exclusiva em torno da pessoa dependente e das suas circunstâncias.

*Eu vivia em função da minha mãe. Eu estava a viver em função da minha mãe. Estava mesmo! Era mesmo! Era sair do serviço e vir numa fugida para casa, como se fosse uma criança que tivéssemos deixado sozinha cinco minutos. Porque eu tinha que vir render alguém que tinha que sair. (Patrícia)*

*O dependente é isso, a minha vida agora é em função das necessidades dela. Eu estou para terceiro quarto, quinto plano, não é? Agora... é isso... porque... o mínimo que eu combine, que... não é?, que sai da rotina, são assim umas coisinhas esporádicas, depressa, não é?, Eh pá! Tenho que ir para casa porque já... e então ao fim de semana: pior! (Paula)*

O viver exclusivamente em função de... implica, para o cuidador, uma visão de exclusividade de si para a nova situação de cuidado; uma subalternização de si enquanto indivíduo: nas suas preocupações; nas suas ocupações, na sua saúde e até noutras “obrigações”, que se desvanecem face ao elemento imponentemente figural que entrou no seu palco de vida. Alguém com quem tenho laços afectivos precisa “mesmo” de mim e eu estarei lá (mesmo que as razões para estar sejam diversas)!

*Agora é para ele. (...) Deus me livre! Deixar aqui sozinho!... Deixar o meu marido , não deixo. A minha filha dizia: “Mamã! Tu estás te estragando toda... a mamã não pensa em si? É só no pai? Eu disse: “Agora é! Agora tem de ser esse o remédio. Porque eu estou com saúde agora, depois quando estiver doente: paciência! Mas agora que posso vou-lhe ajudar” (...) a minha vida é isso. Para ele! (Olívia)*

*Nada, nada. Nada, nada... eu não tenho cuidado de mim em coisa nenhuma. Eu que gostava de (em voz muito baixa quase imperceptível) andar arranjada, de me pentear... de... gostava! Não era assim um espalhafato, mas gostava de estar apresentável. Eu... nunca mais tratei disso, nunca mais tratei disso. (Hirondina)*

*Eu acho que eu é que fiquei muito mais dependente, do que a minha mãe de mim. Acho! Isto, palavra de honra, tive esta sensação. Como se fosse um bebé que eu tivesse tido, em que eu estava dependente, dos horários da minha mãe de tudo, em que eu estava a ficar, um bocado, até obcecada! (Patrícia)*

Para além da pessoa dependente, é o próprio cuidador que corre o risco de se “internar” numa prisão emocional, dada a progressão rápida para a exaustão, raiva, isolamento e ressentimento, tudo isso assente em sentimentos

contraditórios por se dirigirem face a alguém que se ama (Wolpe, 2004). Pearlin, Mullan, Semple, e Skaff (1990, p. 583) consideram, aliás, que “a situação de prestação de cuidados pode, de forma imperialista, expandir-se ao ponto de ocupar, virtualmente, a totalidade do relacionamento”. A manter-se um padrão de centração na situação de cuidar existe uma forte e real possibilidade de desenvolvimento de uma dependência bi-direccional (Crespo-López & López-Martínez, 2007).

O desenvolvimento de processos de dependência em relação à pessoa de quem se cuida é um dos factores que poderá conduzir ao isolamento social e suas repercussões. Não é preocupante, em si só, a restrição dos contactos sociais, mas sim as consequências que advêm da percepção de se sentir isolado. “A pessoa vive, então, apenas e exclusivamente para a pessoa idosa de quem cuida, transformando a díade cuidador-idoso dependente num sistema fechado em que nada mais cabe, nem sequer outros membros da família” (Crespo-López & López-Martínez, 2007, p. 62-63).

A ideia da “culpa” surge relacionada também com o desenvolvimento deste padrão e está no discurso dos participantes deste estudo como, também, nas narrativas dos cuidadores que publicaram as suas memórias ou, ainda, nos resultados dos estudos empíricos que se debruçam sobre os cuidadores. A culpa! Um poderoso sentimento.

Wolpe (2004) evoca como semente da culpa a sobrevalorização do sentido de obrigação para com a família que induz a uma atitude de auto-renúncia, não se permitindo o próprio cuidador espaço e tempo para se desviar das actividades de cuidar (por exemplo: atender às suas necessidades próprias). Como alguém

que já fez esse trajecto, não deixa de concluir, após reflexão sobre a sua experiência, que “não fazer nada para além de se devotar completamente a cuidar de alguém pode arriscar a condenação de si e da família” (Wolpe, 2004, p.120).

Os cuidadores culpam-se. Culpam-se por pensarem que poderão não estar a contribuir a 100% para o tratamento do familiar (Isabel); porque não conseguem arranjar tempo para si (Cangelosi, 2009); porque se sentem moralmente obrigados a cuidar e retirar tempo para si não será adequado (Jacobs, 2004); culpam-se por pensar ter responsabilidade no evento que precipitou a dependência (Hirondina); culpam-se por terem deixado coisas por dizer ou por terem desejado a morte da pessoa dependente (Crespo-López & López-Martínez, 2007); culpam-se por se irritarem com a pessoa que tomam a cargo (Gabriela). Culpam-se quando estão presentes e, mais ainda, se não estão, culpam-se pelas suas acções e pelas omissões.

Braff e Olenik (2003) trazem para esta discussão o facto de a culpa ser uma resposta aprendida, em reacção ao acreditar que as nossas acções causaram algum mal. A questão que se coloca com o sentimento de culpa é o seu lugar central nas experiências dos cuidadores. É que “...se nos sentimos culpados, aceitamos que merecemos ser castigados (Braff & Olenik, 2003, p.92)”, o que pouco ajuda quando se pretende que a integração do cuidar no quotidiano das famílias seja o menos disruptivo possível.

A manutenção deste padrão de centração pouco a pouco se vai tornando evidente como algo dificilmente sustentável ou compatível com um satisfatório nível de funcionamento integral do cuidador: “Em algum momento no tempo,

contudo, é vital que se pare, tome fôlego e se tente obter algum controlo sobre a situação, em vez de deixar que a situação nos controle. É vitalmente importante que se escolha tomar a cargo a nossa vida” (Mintz, 2007, p. 74).

### ***Desfocando o centro de (todas) a(s) atenção(ões)***

A necessidade de “desfocar o centro” exclusivo de atenção, de ampliar o grau da lente com que se encara o mundo, começa, todavia a impor-se como evidente porque as pessoas se sentem sós e cansadas, porque não se sentem reconhecidas, porque o seu tempo lhes foge ou se arrasta penosamente, ou porque tomam consciência que a sua vida perde sentido(s), confinadas que estão, permanente, ao mesmo espaço, privadas de relacionamentos satisfatórios, executando rotineiramente as mesmas tarefas. No fundo, estão abdicando de controlo e determinação de direcção da vida pessoal. Como diria Adelaide Baptista, sentem ânsia de se libertarem: “Eu quero libertar esta corrente, sacanear este estar, olhar em frente (...) libertar-me...”

A necessidade de se descentrarem, de expandirem horizontes, implica passar de uma vida vivida exclusivamente em função da pessoa dependente para um mundo mais alargado em que o cuidado à pessoa dependente, é, também, integrado.

*Ela levanta-se para ir à casa-de-banho tomar banho, também pode ir à mesa comer e eu não tenho que me sentir culpada de nada porque isto é preguiça! É comodidade, é vontade de querer estar na cama e não fazer nada. E isso também não é bom para ela porque também não está a ser bom para mim. Porque há outras duas pessoas que chegam a casa e esperam a minha atenção e depois também não estou disponível porque estou irritada, porque estou pouco a pouco lá e cá e isso não pode ser. E então, isso para eu me sentir bem... outra pessoa também não se vai sentir bem em detrimento do mal-estar de outra... não pode ser, tem que se encontrar um equilíbrio. (Zélia)*

Neste progressivo movimento há uma importância fundamental do “reconhecer a mudança” e de “reconhecer necessidades pessoais de mudança face à mudança”. Há uma progressiva tomada de consciência de uma situação de insustentabilidade e da importância de não se negligenciar a satisfação de diferentes necessidades concorrentes com o papel de cuidador. Necessidades de desenvolvimento profissional, de re-envolvimento em papéis anteriormente desempenhados (como mãe, como esposa, como marido, como pai, como cidadão) ou de readquirir o direito a usufruir, sem culpa, de momentos de uso pessoal.

Dois processos parecem facilitar este reconhecimento da necessidade de expansão (de retoma) de horizonte. O primeiro está directamente relacionado com o grau de recuperação da pessoa dependente. A percepção de que esta está suficientemente autónoma, ou que se encontra suficientemente capaz para se poder manter sozinha em segurança, em casa, funciona como o regresso mais aproximado ao mundo de normalidade vivido anteriormente.

*E aos poucos ela foi-me dando motivos para eu confiar nela. E então fui-me desligando e fui deixando de me zangar, quando ela fazia tentativas de começar a gatinhar e fui-me... cortando. Depois, também não sou burra, acabei por perceber que ela não estava inutilizada, que era uma mulher para poder ter uma certa autonomia e que lhe fazia bem! E que lhe fazia bem. Porque ela sentiu muito essa necessidade de... sentiu-se muito.... Está-me a faltar as palavras... oprimida, limitada. Limitada àquela cadeira, àquele canto, limitada à disponibilidade das pessoas. (Patrícia)*

O segundo processo depende mais da auto-redefinição de si como cuidador, da re-priorização e avaliação de si e das necessidades concorrentes que reclamam a sua atenção e da obtenção, para si, de um nível de confiança que permita integrar

o cuidado no contexto mais lato da vida sem se sentir permanentemente preso ao horário, ao espaço e à pessoa, dependente. Descentrar-se sem sentir culpa.

*E eu também tenho que olhar para a minha esposa, porque se não olhar por ela quem é que vai olhar? Não posso numa altura dessas estar... eu tenho muito também aquele receio que... a nossa relação se desgaste por causa disso. É assim. Não vou dizer que eu e a minha mulher nós estamos mal. Mas a gente nota que as coisas estão um bocadinho cansativas, noto mesmo. (Manuel)*

*Porque eu sou mãe, eu sou esposa, mas sou mãe. E ele não compreende. Ele quer que eu ponha primeiro... o marido acima de tudo. E não pode ser assim. Os meus filhos são meus. Nasceram de mim. Os meus filhos! E eu tenho-me desviado muito dos meus filhos para que ele não fique aborrecido. Porque ele sempre teve um ciúme... da dedicação... ele quer ser sempre o primeiro em tudo. (Isabel)*

*Eu vou fazer uma viagem, estive muito indecisa se ia, se não ia... depois achei que tenho que ir porque tenho que zelar pela minha saúde mental. (Lúcia)*

Reganhar, ou ter a percepção de reganhar o controlo sobre o tempo, o espaço ou os relacionamentos são factores determinantes. Esta é uma atitude consistente com o processo de re-orientação e de auto-redefinição que permite aos cuidadores atingir a estabilidade num processo de transição caracterizado por ser uma disrupção forçada com necessidade de incorporação de mudanças na sua vida quotidiana (Bridges, 2004; Kralik, Visentin & Loon, 2006).

#### ***Tornar-se cuidador: uma transição situacional***

Nos processos de transição existe uma assunção central segundo a qual esta é marcada por um período conturbado ou caótico inicial e que, a redefinição do eu, face a novos papéis ou mudanças, é o que permite avaliar progressivamente a adaptação ao processo de transição (Bridges, 1986, 2001, 2003, 2004). Sob a capa das numerosas particularidades de que dão corpo aos diferentes cenários de pessoas em transição revelam-se similaridades nas experiências: a existência



do *terminus* de algo, um período confuso e caótico a que se segue a consciência desse(s) *terminus* e, por fim, novos começos (Bridges, 2004). Assiste-se, então, a um aparente paradoxo em que para alcançar a continuidade temos de querer mudar (Bridges, 2003).

Bridges (1986, 2003, 2004) identificou que os indivíduos em processo de transição necessitam de percorrer três fases distintas que envolvem reconhecimento, transformação e reorientação interior: i) finalização (*ending phase*), ii) zona neutral (*neutral zone phase*) e iii) novos começos (*new beginning phase*). Assim:

- *Finalização* – é uma fase inicial, que se encontra relacionada com os sentimentos de perda e a necessidade de abandonar uma situação antiga ou uma anterior identidade: “perdemos ou deixamos ir a nossa anterior perspectiva, as nossas anteriores atitudes, os nossos anteriores valores, a nossa anterior auto-imagem” (Bridges, 2001, p.5);
- *Zona neutral* – período de tempo confuso entre o novo e o antigo: os indivíduos nem se encontram num desempenho de papel verdadeiramente novo, mas já não são actores no papel anterior: “recebemos sinais confusos da nossa forma de ser e alguns de uma forma de ser que ainda é pouco clara para nós” (Bridges, 2001, pp. 5-6). Apesar de caótica, esta fase encerra, também, em si, um grande potencial criativo. Três dimensões essenciais se destacam: desorientação interior (entre uma orientação num papel que já não existe e outra que ainda não existe); a experiência de sentimentos de fim do mundo tal como anteriormente conhecido; e a emergência de um espaço neutral, que se torna imprescindível para a

emergência de uma atitude de descoberta, com possibilidades criativas, liberto que se está das respostas convencionais que anteriormente se desenhavam (Bridges, 1986, 2001);

- *Novos começos* – assim como uma transição deve começar com um fim, deve terminar com um novo princípio e isso envolve o reconhecimento e consciência das duas fases anteriores. “Quando fazemos isso, sentimos que estamos a iniciar um novo capítulo na vida. (...) Possuímos de novo a sensação de nós próprios, uma nova perspectiva, um novo sentido de determinação e possibilidade” (Bridges, 2001, p. 6).

As transições tanto podem ser reactivas, quando decorrentes de uma mudança externa específica, ou desenvolvimentais, quando desencadeadas por aspectos naturais intrínsecos. A dimensão de transformação interna é fundamental, mesmo se sob o ponto de vista externo não se identificarem ou observarem quaisquer alterações.

Paradoxalmente, de acordo com Bridges (1986), no âmbito do acompanhamento dos indivíduos em transição, uma das principais debilidades prende-se com o facto do planeamento e do acompanhamento dessas pessoas tender a fixar-se no resultado final descurando a avaliação, compreensão e acompanhamento das fases anteriores inerentes ao processo (Bridges, 1986).

Esta abordagem, se tomada, por exemplo, como aplicável à compreensão das experiência(s) dos subitamente cuidadores poderá revestir-se de importante utilidade clínica. Na perspectiva de Bridges (2004), na gestão dos processos de transição importa atender ao pressuposto de que só se poderá atingir uma fase subsequente quando a anterior tiver terminado. Nesse sentido, poderá ser útil: i)

considerar pontos intermédios de sucesso para que as pessoas não se sintam esmagadas por uma visão do papel esperado em muito divergente do efectivamente desempenhado; ii) criar um sistema que permita monitorizar a evolução através da transição e iii) celebrar os novos começos (Bridges, 2004).

As transições decorrem, pois, de disrupções na vida pessoal (forçadas ou escolhidas); envolvem o reconhecimento de mudanças face às situações anteriores e o reconhecimento da inadequação dos padrões habituais de comportamento. Implicam a incorporação de novo conhecimento ou mudanças da auto-definição num determinado contexto social (Bridges, 2004; Chick & Meleis, 1986; Kralik et al., 2006; Mu, 2004).

Uma perspectiva tão linear do processo de trajectória de transição não é, porém, consensual. Schumacher, Jones e Meleis (1999, p. 4) consideram, explicitamente, que “as pessoas necessitam de passar pelos três estádios para lidar efectivamente com a transição. Contudo, os estádios de transição não ocorrem necessariamente de uma forma linear, podem ser sequenciais, paralelos ou sobrepor-se”. De igual modo, Kralik et al. (2006), apoiadas num estudo prévio Kralik realizado junto de mulheres com doença crónica, identificam a passagem de uma situação de “extraordinariedade” (*extraordinariness*) – marcada por distresse – com posterior regresso a um sentido de “ordinariedade” (*ordariness*) – num padrão que poderá ser descrito como cíclico ou recorrente. Não obstante, os diferentes estudos conduzidos com foco nos processos de transição, reconhecem que os indivíduos atravessam períodos que podem ser descritos tal como as fases identificadas por Bridges (1986), mesmo que, em alguns casos, não possa

ser observada uma sequência linear, sendo o processo marcado por avanços e retrocessos.

Nas últimas três décadas, este conceito evoluiu, sendo utilizado quer no âmbito das ciências sociais quer no âmbito das disciplinas da saúde (Kralik et al., 2006). Schumacher e tal.(1999) identificam alguns dos contributos que a investigação em enfermagem, como foco nos processos de transição, veio sistematizar: i) a incerteza é um dos aspectos que mais frequentemente acompanham os processos de transição – incerteza relacionada com um défice de conhecimentos, de fornecimento de informação ou défice de comunicação com os profissionais de saúde; ii) o conflito interpessoal tem sido documentado nas trajectórias individuais, particularmente nos casos que envolvem as díades cuidador/pessoa com dependência; iii) e o tema da preocupação (*worry*) que varia de um nível de apreensão sobre a necessidade de se desenvolverem novas competências até ao ponto de se tornar incompatível como o desenvolvimento das actividades diárias e rotineiras anteriormente assumidas.

Meleis e Trangenstein (1994) consideram que outras disciplinas têm como foco processos de transição, mas que, ao situarem-se os processos de transição no âmbito dos processos de vida ou de saúde/doença e ao se orientar a intervenção no sentido da promoção ou obtenção de bem-estar, atribui-se uma perspectiva que é única da disciplina de enfermagem.

Nesse entendimento, o conceito de transição tem, também, sido identificado como um dos conceitos centrais em enfermagem (Fawcett, 2000; Meleis, 2007; Meleis & Trangenstein, 1994; Schumacher & Meleis, 1994) e a facilitação de uma transição bem sucedida como um dos aspectos essenciais no desempenho

profissional dos enfermeiros (Meleis, Sawyer, Im, Messias, & Schumacher, 2000; Meleis, 2007). Na realidade, de acordo com Meleis (2007), muito do tempo dos enfermeiros é utilizado cuidando, suportando, preparando pessoas em transição: admissão de clientes em hospitais ou lares, preparação de pessoas e familiares para adaptação a novas condições de vida impostas por alterações no estado de saúde ou modificações de papel decorrentes do desenvolvimento ao longo do ciclo vital.

#### ***A “carreira” do cuidador informal***

Tornar-se cuidador informal tem vindo a ser considerado como um processo que envolve perdas e ganhos e que decorre através de uma sucessão de estádios (Seltzer & Li, 2000). Tendo-se estabelecido a importância de considerar o processo de se tornar cuidador como um processo de transição, será útil, então, poder encontrar e apreciar modelos presentes na literatura que permitam fornecer subsídios para a compreensão do fenómeno e orientar a prática e a investigação. O recurso a modelos testados pode revestir-se, assim, como uma ferramenta importante para a clínica, seja pela sua capacidade de enformar a atitude dos profissionais nos seus encontros com os cuidadores, seja pelas diferentes dimensões para que apontam ser necessário avaliar, seja, ainda, pelas possibilidades que fornecem para rever as práticas.

Os modelos propostos por Shyu (2000a) e Aneshensel et al. (1995) são parcimoniosos nos estádios ou fases que identificam, sendo, até, em diferentes aspectos, sobreponíveis entre si.

Shyu (2000a), tomando por foco as necessidades dos cuidadores informais na sua transição do hospital para casa, identifica três fases distintas com

necessidades particulares: i) compromisso no papel (*role engaging*) – caracterizada pela preparação do cuidador/pessoa com dependência para iniciarem novos papéis, centrando-se as suas necessidades, essencialmente, no fornecimento de informação; ii) negociação do papel (*role negotiation*) – que ocorre logo após a alta e dura até à estabilização num padrão cuidador em que as necessidades de ajuda se centram nos aspectos relacionados com a prestação de cuidados, e iii) fixação do papel (*role settling*) – processo através do qual se atinge um padrão estável nas interações de cuidado e em que as principais necessidades se encontram ao nível do suporte emocional.

O estudo de Aneshensel e colegas (Aneshensel et al., 1995), conduzido ao longo de 3 anos junto de cuidadores informais de pessoas com Alzheimer (n=555)<sup>35</sup>, baseou-se em duas abordagens teóricas: “*A Carreira de Cuidador*” (Aneshensel et al., 1995) e “*O Modelo do Processo de Stresse*”(Aneshensel et al., 1995; Pearlin et al., 1990).

As conclusões do estudo permitiram identificar que a prestação informal de cuidados pode ser um processo que comporta múltiplos estádios, mas que três deles são centrais, constituindo-se, assim no *core* do que acabou por ser denominado como “carreira do cuidador”: i) a preparação para o papel (*role acquisition*); ii) a assunção do papel e das tarefas/actividades e responsabilidades com ele relacionadas (*role enactment*); e, iii) o desligar-se do papel (*disengagement*), fruto do luto realizado pela morte da pessoa dependente ou da recuperação da pessoa dependente e sua re-integração social (Aneshensel et al., 1995).

---

35 Cf.: A obra “*Profiles in caregiving. The unexpected carer*” (Aneshensel, C., Pearlin, L., Mullan, J., Zarit, S., & Whitlatch, C., 1995).

A identificação destes três “patamares” (ou fases, ou estádios) amplos na “carreira do cuidador”<sup>36</sup> aponta para a existência de momentos diferentes na experiência de estar a cuidar de alguém, o que, de um ponto de vista de intervenção, deve ser tomado em linha de conta numa dupla perspectiva: *per se* (de uma forma distinta, diferenciada para cada uma dos momentos) e enquanto integrados num processo dinâmico evolutivo tendente a um objectivo final<sup>37</sup>. A amplitude dos patamares considerados permite integrar diferentes trajectórias experimentadas pelos cuidadores, sem se correr o risco de não se atender aos aspectos contingenciais a cada experiência. Aneshensel et al. (1995) alertam para o facto de que cuidar deve ser visto não como um conjunto rígido de experiências, mas como uma série de configurações em mudança, dado que nem todos os cuidadores estão nas mesmas condições, nem nas mesmas situações ao mesmo tempo. Os estádios descritos devem, pois, ser tomados como instrumentos heurísticos.

A analogia do processo de cuidar com os processos de carreira fundamenta-se no facto deste processo possuir um foco temporal estruturante, ser, habitualmente, de duração prolongada, envolver crescimento ou amadurecimento e ser crucial o papel da experiência cumulativa dentro de uma situação que deve ser encarada como um todo. No entanto, a analogia apresenta divergências que devem ser consideradas, uma vez que a duração é indeterminada, a “carreira” não é planeada e o estatuto apenas é reconhecido (quando o é) dentro da rede familiar interna (Aneshensel et al., 1995).

---

36 Cf. tb: Cameron e Gignac (2007); Shyu (2000).

37 Cf. tb: Bridges (1986, 2001, 2003, 2004); Chick e Meleis (1986); Meleis (2007); Meleis et al. (2000); Schumacher et al. (1999).

Esta noção de carreira de cuidador é inovadora e útil, devido ao seu carácter dinâmico e, sobretudo, pelo facto de se introduzir um estágio até então pouco considerado, que ocorre depois de terminadas as funções directas do cuidador (por exemplo por falecimento da pessoa cuidada). Desligar-se do papel é tão importante como preparar-se para ele, ou envolver-se directamente nas responsabilidades que este implica. Do ponto de vista clínico, esta asserção tem implicações evidentes. A intervenção profissional não poderá apenas prestar diferentes tipos de apoio nesta fase, ou seja, atender às particularidades da fase *per se* sem considerar uma situação de antecedente e consequente. Preparar o “desligar-se” do papel não pode começar quando a situação de cuidado termina, sob pena de não se ser capaz de ter uma intervenção eficaz ou no tempo adequado. Preparar o “desligar-se do papel” será, então, um dos objectivos fundamentais da fase intermédia, da fase em que se está em pleno no desempenho das actividades relacionadas com esse mesmo papel. Não se trata aqui, apenas, de uma abordagem centrada no proporcionar programas de cuidados de descanso (*respite care*) numa perspectiva limitada de garantir que o cuidador tem acesso a momentos de pausa no cuidar, para que possa “regressar” com nova energia ao desempenho das tarefas extenuantes que lhe são requeridas. Trata-se de preparar o futuro, de estabelecer contactos sociais, de desenvolver actividades gratificantes, não só para que se previna no imediato as consequências adversas da solidão e do isolamento social, mas, fundamentalmente, como um investimento no futuro, como meio de garantir que não se hipotecará a integração do cuidador nos diferentes contextos alvo do seu interesse, depois de terminada a prestação directa de cuidados. Importa reflectir no relato da experiência de Suzane Mintz (2007): “fomos traídos por



acontecimentos que não pudemos controlar e presenteados com o desafio assustador de tentar re-criar a normalidade”(p.32).

A experiência de se tornar cuidador de forma súbita, “resvalando para um papel” que não se antecipava (Figueiredo, 2007), privado de um período adequado de preparação, acrescenta uma necessidade de maior atenção profissional à “*carreira dos subitamente cuidadores*”. Há uma “profunda injustiça” no ser traído por uma história que não se pode controlar! A intervenção junto destes cuidadores não pode, pois, remeter-se ao acompanhamento dos cuidadores para que sejam competentes no desempenho de cuidar. Uma preocupação a não esquecer é que esse papel é transitório e que devem ser criadas condições para que, finda essa fase, o cuidador não permaneça “preso” numa situação de isolamento da qual, então, dificilmente escapará: seria então vítima de uma dupla injustiça.<sup>38</sup>

### ***O stresse dos cuidadores informais***

O stresse dos cuidadores informais é, de igual forma, um dos aspectos que mais frequentemente se encontra na literatura sobre os cuidadores informais.

---

38 *Diário Reflexivo, OUT 2010 – Notas em torno da apresentação da comunicação “Failed expectations”: understanding sudden informal caregivers’ transition experiences (IV European Nursing Congress, Roterdão)* – Na apresentação da comunicação, Carmen de La Cuesta-Benjumea fez-me uma questão que tive dificuldade em compreender: E o que vão os enfermeiros fazer? Ajudar a transitar para uma situação injusta??? (e uma recomendação) Utilizar o conceito de transição com precaução porque esta é uma transição injusta! Na discussão que tivemos depois os dois a sós, clarificámos essa posição: ou seja há que ter sempre em conta dois níveis na transição. De onde partimos e para onde se pretende chegar. Carmen de La Cuesta-Benjumea considera que será mais desejável pensar na pessoa e na forma de a ajudar a deixar de ser cuidadora. Tivemos alguma discussão sobre isso. Não me parece que tenha que ser exactamente assim. Poderá ser a promoção da passagem de um cuidado não integrado (ou completamente focado) a um cuidar equilibrado e com descentração (*zoming out*): Ao promover-se isto, promove-se, também, antecipadamente o regresso porque se trabalha a conexão relacional possível.”

As questões que envolvem o stresse não estão desligadas das questões de coping, satisfação, auto-eficácia, mestria e que, de igual modo, abundam nos estudos sobre os cuidadores informais (Aneshensel et al., 1995; Crespo-López & López-Martínez, 2007; Figueiredo, 2007).

O stresse nos cuidadores, mesmo quando não abordado directamente enquanto fenómeno em si, surge, frequentemente, associado i) com o grau dos impactes que condiciona, ii) com o efeito das variáveis amortecedoras sobre as consequências provocadas pelo stresse, iii) ou como teoria explicativa de como duas pessoas sujeitas aos mesmos níveis de carga objectiva podem ter percepções de sobrecarga díspares.

De acordo com Sequeira (2010), os modelos de avaliação das repercussões da sobrecarga gravitam em torno em torno de três matrizes. A abordagem através da teoria geral do stresse, em que se considera a sobrecarga como mediada por aspectos psicológicos e estratégias de *coping* é uma delas. As outras duas centram-se em torno dos tipos específicos de deterioração e necessidades das pessoas dependentes ou na avaliação do bem-estar qualidade de vida e satisfação dos cuidadores.

No âmbito das questões relacionadas com os cuidadores informais, o “*Modelo de Processo de Stresse*”<sup>39</sup>, como atrás se referiu, desenvolvido precisamente a partir de estudos conduzidos junto de cuidadores informais por Pearlin e colaboradores (Aneshensel et al., 1995; Pearlin et al., 1990), tem sido um dos modelos mais utilizados. O facto de se denominar processo significa que não se está interessado apenas em identificar condições que possam estar associadas ao

---

<sup>39</sup> No original *Stress Process Model*

stresse, mas, também, como essas condições se inter-relacionam (Pearlin et al., 1990).

O modelo constitui-se por quatro domínios inter-relacionados que, por sua vez, integram múltiplos componentes (Aneshensel et al., 1995; Pearlin et al., 1990):

- i) *Antecedentes e contexto da situação de stresse* – as situações de prestação de cuidados informais são influenciadas pelas características dos cuidadores (educação, idade, género, estatuto, entre outros) e pelas características do meio (disponibilidade de programas comunitários, disponibilidade de recursos);
- ii) *Fontes de stresse* – condições, experiências ou actividades que são problemáticas para as pessoas, porque as ameaçam, fatigam, frustram os seus esforços ou e derrotam os seus sonhos. Estas fontes poderão ser: i) fontes primárias (relacionadas com as condições objectivas do cuidar, como o grau de deterioração do estado mental da pessoa dependente ou a quantidade e tipo de actividades a executar) ou ii) fontes secundárias, não por serem de menor importância, mas porque são geradas pelas anteriores, tais como as tensões de papel com intromissão do stresse em outros domínios e papéis sociais (ex. conflito familiar, profissional, problemas financeiros) ou ii) tensões intrapsíquicas – entendidas como possibilidade de erosão do auto-conceito relacionado com o cuidar (prejuízo na auto-estima, perda de identidade, perda do sentido de competência no cuidar ou ausência de ganhos);

- iii) *Os moderadores do stresse* - entendidos como forma de contenção das fontes de stresse relacionados com o cuidar e que podem ser entendidos como recursos psico-sociais internos e/ou a disponibilidade de suporte social.
- iv) *Consequências ou manifestações de stresse* – impactes no bem-estar e na saúde física.

Este modelo tem por base dois fenómenos que interessa detalhar: i) a noção de *proliferação de stresse* – os factores de stresse relacionados com o cuidar de alguém dependente tendem a gerar outros factores de stresse em domínios importantes da vida para além da relação de cuidar e ii) a *contenção de stresse* – controlo do impacte das fontes de stresse (Aneshensel et al., 1995; Figueiredo, 2007; Pearlin et al., 1990; Pearlin et al., 2005). Estas duas circunstâncias podem também ser úteis no sentido de promoverem uma melhor compreensão da variabilidade de reacções de cuidadores sujeitos a condições similares: “...o bem-estar de algumas pessoas é colocado em alto risco enquanto outras parecem viver sem qualquer tipo de aparente dano” (Aneshensel et al., 1995, p.5).

#### ***Repensar os cuidados de descanso no cuidar***

A oferta de serviços de apoio e de pausa no cuidar (*respite care*) poderá não ser, por si só, a forma de conseguir a diminuição da percepção de sobrecarga dos cuidadores, mas constitui-se como um importante recurso, como um factor moderador, um amortecedor das consequências do stresse. Carretero et al. (2009) sugerem que a eficácia dos programas de descanso para o cuidar poderá ser potenciada se adicionados, integradamente, programas psico-educacionais (promoção de coping eficaz – outro dos factores moderadores).

Todavia, independentemente da existência dos programas, muitos dos cuidadores que necessitariam desse tipo especial de cuidados não o pedem (Exel, Graaf, & Brouwer, 2008). Não querer entregar o cuidado de familiares nas mãos de outras pessoas, ou pensar que os seus familiares não apreciarão ser cuidados pelas mãos de outros – pessoas estranhas – poderão ser explicações (Exel et al., 2008). De La Cuesta-Benjumea (2009), num estudo realizado com cuidadoras de pessoas com demência derrama alguma luz sobre este tema. Para as cuidadoras descansarem, necessitam de tranquilidade. Se as cuidadoras não se sentem seguras, não estão tranquilas, então não descansam, independentemente do tipo de programas que lhes seja oferecido, porque descansar é ser capaz de desligar-se, o que implica estar tranquilo consigo e com os outros. Jacobs (2004) alude a esta tendência, bem intencionada, em que profissionais, amigos e família pretendem forçar os cuidadores a sair de casa para que não se sintam presos. Com alguma ironia alerta para o facto de essa poder não ser a atitude mais adequada e que o juízo que a fundamenta seja deficientemente sustentado:

E outros, erradamente também, pressupõe que o facto de ser cuidador se associa imediatamente a depressão por causa da sobrecarga e dos sacrifícios que os cuidadores fazem, sendo tentados a “empurrar” os cuidadores para fora de casa, quando por vezes é nesse cuidado que os cuidadores se sentem mais gratificados (p.112).

Foram considerações deste género, e o reconhecimento do desajustamento entre os programas de pausa no cuidar e a sua utilização, que levaram Chappell et al. (2001) a aprofundar e a re-pensar o que significa para os cuidadores “pausa do cuidar”. Fruto desse estudo, propõem uma tipologia inovadora de classificação de “pausa no cuidar”, identificando, a partir das experiências dos cuidadores, diferentes tipos de pausa: i) *momentos roubados* – breves períodos de tempo em

que o cuidador executa actividades fora da esfera e da rotina diária da prestação de cuidados; ii) *relacionamentos* – estabelecimento de contactos com pessoas fora do contexto da prestação e cuidados (seja suporte social ou no âmbito de actividades de lazer); iii) *estímulo físico ou mental* – desafios colocados fora do âmbito da prestação de cuidados; iv) *alívio* – pausa completa (física e mental), implicando que esta pausa seja livre de angústia em relação à pessoa dependente (os cuidadores têm de sentir que a pessoa cuidada está segura e confortável, porque não precisam de pausa da pessoa dependente, mas sim, da sua condição); v) *minimização da importância* de pausa – cuidadores que não sentem necessidade de pausa. Esta tipologia alerta para uma nova forma de considerar o que são momentos de pausa, orientada pela perspectiva dos cuidadores, em que se atende a tipos de pausa que são internos, decorrentes das opções e re-organização do cuidador e outros que são externos, implicando suporte adequado. Alguns dos momentos de pausa, porque internos e podendo ocorrer no domicílio dos cuidadores, terão uma maior probabilidade de não vir a ser considerados enquanto tal pelos profissionais. Chappel et al. (2001) concluem que aos cuidadores, mais do que interessados com a quantidade de cuidados de pausa de que são alvo, ou do número de actividades que lhes são proporcionadas, interessam os aspectos emocionais.

Os principais aspectos que os cuidadores enfrentam nesta fase não têm a ver com o número de horas que gastam a cuidar de alguém, mas com uma tremenda luta interior: que ressentimentos sou autorizado a ter, sem ultrapassar a barreira de ser considerado falta de cuidado? (...) O que posso pedir a mim próprio sem estar a ser egocêntrico? Com o que posso sonhar, sem estar a ser não-realista? (Wolpe, 2004, p. 42)

E Mintz (2007), também cuidadora, resume brilhantemente a perspectiva dos cuidadores:

«Se descansares ninguém morrerá!» Não é isto que temos medo no mais íntimo dos nossos corações? Que se não estivermos lá alguma coisa má pode acontecer e nunca seremos capazes de nos perdoar? Imaginamos o pior e criamos uma prisão que nos prende no nosso corpo, mente e espírito. (Mintz, 2007, p.119).

### ***Alcançar equilíbrios na instabilidade***

A trajectória no cuidar, desde o seu início súbito até ao um possível equilíbrio, não é um caminho linear entre o pólo do caos total, da desorganização e da ocupação da vida quotidiana pelo estar a cuidar de alguém no quotidiano, em direcção a patamares mais equilibrados, harmoniosos e integrados. É um percurso de avanços e recuos, um delicado jogo de equilíbrios de concentração/desconcentração entre o “Eu enquanto cuidador” (dedicado no cuidar não só no tempo de presença mas, também, no pensamento, na preocupação, no receio) e o “Eu enquanto ser em relação com um mundo mais amplo” (enquanto me relaciono e disponibilizo em tempo e qualidade para a família e amigos, enquanto desenvolvo actividades profissionais, enquanto sou capaz de manter ou iniciar novas actividades sociais). Condições objectivas como o grau de dependência dos cuidados ou a tempo quantidade de tempo neles despendida, o agravamento ou estabilização do estado de saúde da pessoa dependente, a disponibilidade de suporte, ou subjectivas, como os mecanismos de coping ou a resiliência desenvolvida, interferem directamente. A geração de pontos de equilíbrio – se percebidos satisfatoriamente – ou de equilíbrio – se avaliados como sobrecarga – emerge a partir de um cenário dinâmico e mutável e tem como referencial último uma forma integrada de cuidar na vida quotidiana (Ayres, 2000; Pereira, 2006).

É também nesse sentido que se pode falar de transição ou de múltiplas transições (e não apenas mudanças), que van Loon e Kralik (2005, in Kralik, et al., 2006, p. 321) sintetizam como: “processo de passagem conturbada no qual as pessoas

redefinem o seu sentido de si<sup>40</sup> e re-desenvolvem auto-determinação<sup>41</sup> em resposta a eventos disruptivos da sua vida”.

Neste processo, ou talvez melhor, neste percurso de progressivos equilíbrios, Ayres (2000) reforça a ideia central do processo de atribuição de sentido em que se entrecruzam não só as expectativas do cuidador, como as explanações que este desenvolve e as estratégias que utiliza. Neste movimento as expectativas decorrem das experiências actuais e passadas dos cuidadores; as explanações elaboram-se tendo por fundamento filosofias pessoais, princípios morais, ou as avaliações pessoais sobre mundo e sobre si próprios, sendo fundamentais para conferirem sentido à(s) situação(ões). Em conjunto, expectativas e explanações influenciam a selecção e adopção das estratégias dos cuidadores, sendo determinantes para que estes as avaliem como positivas, satisfatórias, ou não (Ayres, 2000). Ayres (2000) conclui que os cuidadores usam expectativas, explanações e estratégias para integrar a situação e prestarem cuidados a alguém dependente no contexto mais vasto das suas vidas. *“Comecei a integrar a... melhor... a aceitar melhor e agora... da mesma maneira que... olhe o meu filho chega a casa, dou banho, faço as coisas dele, também faço isso à minha mãe: é igual!”*, era assim o viver e o sentir de Zélia no último encontro que tivemos.

Também Shyu (2000a), atendendo a esta natureza dinâmica de procura e estabelecimento de equilíbrios na prestação de cuidados informais, identifica que a procura activa de um ponto de equilíbrio no novo contexto de vida é uma estratégia de coping que medeia a resposta do cuidador ao stresse de lidar com

---

<sup>40</sup> *sense of self* no original

<sup>41</sup> *self-agency* no original



necessidades concorrentes, enquanto se proporciona cuidados a um membro da família. Uma estratégia dinâmica tanto poderá assumir uma configuração centrada na manutenção de um equilíbrio já alcançado, como ser orientada para o restabelecimento de um equilíbrio mais satisfatório, em caso de ocorrência de uma qualquer situação problemática ocorrida no âmbito da prestação de cuidados a outrem.

É a este processo que Braff e Olenik (2003)<sup>42</sup> fazem referência, explicitando:

Quando se é capaz de recuar e re-avaliar o seu papel no sentido de recuperar estrutura e controlo e dar a si próprio algum descanso no cuidar, os fortes sentimentos de ressentimento desvanecer-se-ão. Descobrir-se-á que, à medida que se estabelecem prioridades, afinal existem possibilidades de escolha. Não é necessário colocar a própria vida em suspenso, nem ser responsável por todas as manifestações. Que alívio! (Braff & Olenik, 2003,p. 88)

Poderá ser útil, na compreensão deste jogo de equilíbrios, de avanços e recuos, compreender algumas das “pistas” ou expressões (quadro 4) que os cuidadores foram deixando nas suas narrativas e que traduzem justamente este movimento, o seu sentido no deslocar-se progressivamente do “*Eu como cuidador*” em direcção a equilíbrio e patamares em que este Eu é reinterpretado como um “*Eu que também é cuidador*”.

---

<sup>42</sup> *Staying connected while letting go. The paradox of Alzheimer’s caregiving* (Braff & Olenik, 2003)

Quadro 4. *Expressões tradutoras do movimento de descentração sobre a situação de cuidar*

- ✓ Reconhecer as necessidades de si enquanto cuidador: os recursos necessários, o nível de apoio a dar à pessoa dependente, competências a desenvolver.
- ✓ Sentir-se confortável no desempenho dos novos papéis (nos cuidados prestados de e nos e nos cargos).
- ✓ Verbalizar a necessidade de não viver em função da pessoa dependente.
- ✓ Identificar limites.
- ✓ Reconhecer a existência de outras dimensões que necessitam de atenção: de si enquanto pessoa; de si enquanto mãe/pai/companheiro; de si enquanto profissional; de si enquanto cidadão.
- ✓ Re-organizar o cuidar de alguém integrando harmoniosamente na vida quotidiana.
- ✓ Conseguir sair de casa tranquilo e com segurança (sem ser escravo da presença constante e do tempo marcado).
- ✓ Sentir recompensa, gratificação, pelo “desempenho” conseguido ou pela percepção do bem-estar da pessoa a cargo.

Neste processo, o tempo é uma condição necessária mas não suficiente. A simples passagem do tempo não garante esse processo de descentração.

Depois é isso, mas para mim e é o que eu digo, ainda hoje passados dois anos e meio, eu sinto-me... acho que cada vez mais perdida, eu cada vez tenho essa noção que é isso, já não tiro férias há dois anos, tenho mas, efectivamente não é? (Paula)

O reconhecimento das situações, a auto-reflexão sobre o sentido da razão porque se cuida e a mobilização de recursos para gerir, sem culpa, as exigências das necessidades concorrentes são aspectos a considerar.

## ***Conclusão e implicações***

---

Para as pessoas que se confrontam com a necessidade de se tornarem subitamente cuidadores, a experiência vivida é a de um “assalto” efectuado à sua vida quotidiana – tal como vivida até então – realizado pelas responsabilidades de começar a cuidar inesperadamente de alguém.

O elemento figural da vida do cuidador passa a ser o seu papel enquanto cuidador (prestação de cuidados, preocupação, insegurança, presença, identificação de recursos e estratégias para o cuidar, e muitos outros aspectos). A assunção desse papel ocupa rápida e colonizadamente a vida do cuidador. O foco do cuidador passa a estar orientado para o desempenho desse novo papel. O carácter inesperado, urgente e “impreparado” da situação implica que quase toda a atenção se centre nessa relação de cuidar.

Os cuidadores podem sentir-se sós, confinados a espaços e rotinas. Podem perder a sensação de controlo do tempo, porque este é escasso ou monótono; sentir-se dominados por sentimentos avassaladores decorrentes da percepção de ser responsável pela vida do outro; desencontrar-se das opções dos serviços de apoio, de si e das suas expectativas de gratificação. Não é pequena tarefa.

Com o decurso temporal do desempenho de papel, os cuidadores sentem que não podem deixar-se ficar presos nessa situação que limita e condiciona o seu bem-estar, a sua liberdade, os seus contactos sociais, a sua saúde mental, a sua

acções nos contextos em que detêm responsabilidades (pessoais, familiares, profissionais, associativas).

Há o reconhecimento de um referencial ideal em que, optando por manter o cuidado ao familiar dependente, se perspectiva a integração harmoniosa do cuidar de alguém no conjunto da vida quotidiana, conferindo-se, assim, a noção de recuperação de um sentimento de normalidade.

Este percurso, ou trajecto ideal, é refractado por múltiplas vias (muitas delas distantes do seu carácter da referência), consoante os contextos em que a acção decorre, as características da pessoa dependente e da pessoa cuidadora, os recursos que se mobilizam ou o apoio que conseguem reunir. Todas estas variações indicam que os trajectos, ou as configurações dos trajectos dos cuidadores, são particulares e contextualmente diversificados. Subjacente às diferentes configurações que se possam obter a cada momento, no que respeita a este movimento entre a centração no “Eu cuidador” em direcção a uma maior abertura para o “Eu no quotidiano”, a redefinição de si, a reflexão sobre si e a sua acção no mundo e a re-organização pessoal, são dimensões que condicionam não só a direcção e a velocidade desse movimento, como a permanência numa configuração ou estado satisfatório, integrado.

O processo assume-se mais como recorrente do que linear. O simples facto de existir um objectivo final ideal não confere ao trajecto linearidade. As condições objectivas e subjectivas das experiências dos cuidadores fazem com que a sua re-abertura ao mundo, por uma descentração da situação exclusiva no cuidar, sofra oscilações.

Este movimento dinâmico é vivido sobre uma malha de rede em que os nós são “a experiência do(s) tempo(s) vivido(s)”, “a experiência de sentir-se só”, “a experiência de tomar o outro a cargo”, “a experiência do(s) (des)encontros no percurso” (figura 4). A medida em que esta rede se encontra mais tensa (na globalidade ou em parte da sua malha) ou mais relaxada, permite que se desenhem diferentes configurações e equilíbrios entre “O Eu como cuidador no quotidiano” e “Eu na vida quotidiana”.



Figura 4. A rede que sustenta o movimento: “Eu” entre o “Outro” e os “Outros”.<sup>43</sup>

<sup>43</sup> *Diário Reflexivo, DEZ 2010 - “Um olhar externo sobre os resultados”* – Estando a preparar um poster para apresentação dos resultados preliminares deste estudo tive por intenção que a imagem central desse poster pudesse ser apelativa e que esses resultados pudessem ser expressos graficamente de uma maneira clara, facilitadora da apreensão do *core* do fenómeno. Senti dificuldades em construir essa representação. Socorri-me do apoio de um artista gráfico. Expliquei-lhe o objectivo do estudo e disse que gostaria que a imagem transmitisse os dilemas e o movimento de estar “entre si e os outros”; de estar limitado nos contactos sociais; que as fronteiras do espaço privado entre o cuidador e a pessoa dependente não eram fixas e estáveis e poderiam

Este relatório começou e termina com as palavras dos cuidadores. Se na introdução se apresentou experiência inicial de Manuel e Lurdes enquanto pessoas subitamente cuidadoras, agora termina-se com o discurso de Gabriela, re-organizada na sua experiência sem que as condições objectivas de estar a cuidar de alguém se tenham alterado:

*A partir daí a minha vida mudou. Não é questão de mudar porque a rotina é a mesma mas cheguei a uma conclusão, não vale a pena vires para casa desesperar. Não vale a pena fazeres nada disso. Não vais chegar a lado nenhum e a minha mãe estava naquela fase já estável e estava naquela coisa... e foi nessa fase que eu disse, assim não... tens que ir para a frente tens que levar a tua vida e foi na altura que a gente decidiu montar a empresa e fazer isso tudo e depois meteu-se uma coisa e outra e eu acabei por dizer, eu realmente, eu não preciso de ninguém, não dependo de ninguém, dependo de mim própria, sou a minha patroa, não tenho ninguém atrás de mim que diga, tens que fazer isto, tens que fazer aquilo e depois foi na fase que eu disse não, a partir de agora... (...) Foi aquela fase que a gente decidiu dar, como se diz, uma volta de 180º na matemática e pronto e levar a vida para a frente. (Gabriela)*

As descrições de Manuel, Lurdes e de Gabriela expressam, de forma vivida, o percurso de transição para o papel de cuidador a partir de um evento súbito. As experiências dos diferentes participantes reclamam, por um lado, que as vozes que disponibilizaram sejam amplificadas e, por outro, que quem tem como missão facilitar-lhes essa transição não ignore o que foram capazes de transmitir.

Poderão as conclusões deste estudo amplificar essas vozes? Influenciar a prática? Dito de outra maneira, Cheek (2000) lança a questão com o seguinte

---

alterar-se com o tempo tornando-se ora mais restritivas ora mais permeáveis, permitindo por isso maior intercâmbio, ou não, entre “o mundo quotidiano do cuidador” e “o mundo quotidiano da pessoa que, também cuida”. O artista gráfico ouviu, sentiu necessidade de discutir comigo o trabalho e no fim sugeriu-me esta composição. Penso que para além de ter conseguido a satisfação do cliente, o resultado só foi conseguido porque a discussão fez sentido para ele – como referiu – e encontrou ressonância com a sua própria experiência.

formato: podem as abordagens pós-modernas de investigação influenciar a prática ou serão meramente esotéricas?

Pessoalmente, não duvido que podem, até porque se pretende que a prática de enfermagem seja, ela própria, exercida com uma sensibilidade pós-moderna. Madjar e Walton (1999), referindo-se especificamente aos estudos fenomenológicos, consideram que estes permitem compreender as experiências de problemas de saúde e, dessa forma, mesmo que não se tenha passado por uma experiência, se possa actuar de forma mais efectiva com os clientes:

Como profissionais, os enfermeiros estão interessados nas histórias individuais, mas também no fenómeno da experiência humana. As experiências individuais são o material a partir do qual trabalhamos. (...) O nosso interesse profissional transcende a experiência individual, ou pelo menos, não para aí, porque enquanto assistimos clinicamente a casos individuais, temos de ser capazes de usar e explorar o fenómeno numa base mais ampla. Isto é aprender com a experiência (Madjar & Walton, 1999. pp. 7-8).

Também Burack-Weiss (2006) salienta a necessidade de se integrarem não só as narrativas dos cuidadores como as das pessoas doentes com o objectivo de influenciarem a prática dos profissionais de saúde, porque estas narrativas “transportam” a sabedoria dos cuidados familiares e estes não são reduzidos a números.

Concordando com Fjelland e Gjengedal (1994) que sustentam que o objectivo para a ciência de Enfermagem deveria ser o de contribuir para uma melhor prática de enfermagem; e com Munhall (2007), que defende que a investigação em enfermagem – uma disciplina com mandato social – deve ter relevância e significado para a profissão e poder responder a perguntas como: o que significam os resultados para a enfermagem? a interpretação introduz-nos a uma

nova forma de compreender a experiência, liberta de suposições pré-existentes? Ou, há implicações que questionam a prática corrente? Proponho-me a conjugar algumas reflexões a que os resultados do estudo e o próprio processo de investigação me conduziram. São reflexões abertas, não prescritivas ou definitivas porque, por um lado, o fenómeno não está totalmente desocultado, descrito e interpretado – há sempre margem de aprofundamento; por outro, porque dentro do espírito de abertura que norteou todo o processo há, também, espaço para que os leitores, com base no trabalho apresentado, possam encontrar novos e diferentes sentido(s) e implicações para o seu agir profissional quotidiano.

Desde o início do trabalho que se estabeleceu que o acompanhamento dos cuidadores informais se encontra no âmbito do interesse da área de saber e actuação de enfermagem. Na realidade, são muitas e variadas as expressões deste interesse: os enfermeiros acompanham as pessoas com necessidades de apoio e capacitam os seus familiares para que lhes possam prestar cuidados em segurança; os enfermeiros acompanham os próprios familiares como alvo do seu interesse profissional, avaliam a sua resposta à situação de cuidado e identificam, como diagnóstico, a sobrecarga do cuidador (ou o risco para sobrecarga do cuidador); os enfermeiros investigam a adaptação dos cuidadores ao seu papel, as intervenções que podem minimizar o impacto do cuidar, a eficácia de intervenções de ensino, suporte ou pausa no cuidar.

As respostas dos cuidadores informais estão claramente no âmbito de actuação dos enfermeiros, independentemente do foco e da perspectiva que se assuma. Para ilustrar a pertinência da anterior, proponho um simples exercício: pensar em



definições de enfermagem e analisá-las à luz da sua adequação aos problemas e necessidades dos cuidadores informais (e não só à luz das necessidades das pessoas dependentes). Assim, para Florence Nightingale, enfermagem consiste em colocar os indivíduos no melhor estado possível para permitir que a natureza possa actuar (2006); Virgínia Henderson considera que a natureza da enfermagem consiste em auxiliar os indivíduos doentes ou sãos naquilo que fariam por si próprios se tivessem a força ou conhecimento ou a motivação necessários (1994); já para Parse (1987) os resultados da prática de enfermagem serão descritos pelas pessoas, à luz dos seus próprios padrões de saúde em relação com a qualidade de vida que para si desejam; Meleis et al. (2000), por sua vez, consideram que transição é um dos conceitos centrais da profissão e facilitar processos de transição bem sucedidos é missão dos enfermeiros. Se nos afastarmos do âmbito das definições das teorias de enfermagem e das escolas de pensamento em enfermagem, ainda assim, os conceitos que encontramos nas definições de organizações internacionais e nacionais de enfermeiros gravitam em torno de termos como: promoção da saúde, prevenção de doença e acidente, advocacia, diagnóstico e tratamento das respostas humanas em saúde, apoio aos projectos de saúde que cada indivíduo persegue – isto só para apelar a alguns dos conceitos mais comuns (ANA 2003<sup>44</sup>; ICN, 2011<sup>45</sup>; Ordem dos Enfermeiros, 2001): Apoiar os cuidadores informais de acordo com as suas necessidades e as suas perspectivas, neste processo súbito de resposta a um processo de transição inesperado, fornecer informação, motivação ou substituição nas suas necessidades, promover a sua saúde, prevenir complicações decorrentes do

---

<sup>44</sup> ANA – *American Nurses Association* (<http://www.nursingworld.org/EspeciallyForYou/StudentNurses/WhatIsNursing.aspx> acedido em Janeiro de 2011).

<sup>45</sup> ICN – *International Council of Nurses* (<http://www.icn.ch/about-icn/icn-definition-of-nursing/> acedido em Janeiro de 2011).

desempenho do seu papel e exercer uma advocacia eficaz na defesa dos cuidados a que têm direito na satisfação das necessidades que apresentam, é Enfermagem.

Todavia, antes de avançar com as outras reflexões, gostaria de partilhar dois excertos, que não posso ignorar, que registei no meu diário reflexivo na sequência das impressões que perduravam após repetidos contactos com os participantes e a que denominei como: Onde estão os enfermeiros?

Tenho estado a transcrever as entrevistas há dois dias. Estava a ouvir os participantes e recordo-me que os enfermeiros raramente são referenciados pelos entrevistados. Logicamente que não é um «*finding*», mas não deve ser desaproveitado para a crítica. Estamos a falar de uma situação de internamento, reacções de medo dos familiares perante um episódio de receio, de doença grave, de défices de auto-cuidado, em casa sozinhos com a gestão do regime terapêutico e não aparece o trabalho dos enfermeiros. Às vezes vem pela negativa, inter-relação marcada pela negativa, a maior parte das vezes é omissa. (26 OUT 2007)

Há muito tempo que me incomoda uma situação. Os familiares que vão para casa sozinhos, sem ajuda, com solidão, com necessidades de cuidar, sem saber... e por sua vez os cuidados de enfermagem não aparecem. Não são referidos pelas pessoas, nem no hospital, nem em casa. Ando preocupado por que isto é próximo (se não mesmo) má prática. E às vezes as pessoas até são chamadas ao hospital para lhes “ensinarem”. Mas está feito!

Duas coisas: pode dizer-se que este não é o trabalho de investigação (ter ou não ter cuidados de enfermagem e a percepção que as pessoas deles fazem); por outro lado, esta dimensão oculta do que acontece a quem subitamente vai com um familiar para casa importa à enfermagem no que diz respeito ao seu campo de acção.

ISTO QUE TODO O SENSO COMUM PENSA QUE SABE, TEM DE SER GRITADO PELA VOZ DOS PARTICIPANTES. Claro que vamos ver: solidão; dificuldade; ineficácia no *follow-up*; falta de conhecimento; falta de suporte. COMO TUDO ISSO SE GRITA PARA A PRÁTICA PROFISSIONAL? (...)

PS – Daqui podem vir: planos de enfermagem familiar; *call center* (para apoio) de enfermagem; *guidelines* (para acompanhamento dos cuidadores); interligação

hospital/domicílio. Mas o ABANDONO não pode acontecer sob o ponto de vista de uma prática ética, deontológica, legal e profissional. (09 JAN 2008)

Este estudo não é, de facto, sobre o apoio que os enfermeiros prestam aos cuidadores informais e sobre opinião que as pessoas têm sobre os cuidados que os enfermeiros lhe prestam. O trabalho é sobre a experiência dos cuidadores. No entanto, sendo eu enfermeiro (orientando-me para o fenómeno a partir dessa perspectiva profissional), sabendo que todas as pessoas dependentes estiveram internadas e que os familiares os acompanharam no internamento, sabendo que os cuidadores súbitos necessitariam de preparação em aspectos relacionados com auto cuidado, higiene, mobilização, alimentação, gestão do stresse, gestão do regime terapêutico... esperava, sinceramente, encontrar muitas referências ao seu papel. Uma forte “pré-compreensão”? Com certeza! Foi necessário refreá-la no processo de análise e interpretação. No entanto, aqui chegado, é altura de a colocar como interrogação. Onde estão os enfermeiros? Onde estão referidos? Em que situações? Onde estão omissos?

A chamada para a acção a que Munhall (2007) alude também parte daqui. A partir dos resultados deste estudo, importa problematizar como poderão os enfermeiros cuidar deste movimento identificado “entre eu e o outro”? Por outras palavras, como ajudar a cuidar da vulnerabilidade do outro sem estar completamente “centrado no outro” ou “centrado em si”? Entre o ser por causa do outro e o ser apesar do outro.

A minha reflexão leva-me, então, a considerar diferentes perspectivas.

Em primeiro lugar, que os trajectos dos cuidadores são individualizados, contextualizados e que, por isso mesmo, necessitam ser avaliados

individualmente. Como realçava Carmo Ferreira (comunicação pessoal, Abril de 2008), os enfermeiros são operadores da irredutibilidade, adoptam a singularidade como campo de intervenção. Amendoeira (2008) acrescenta que os enfermeiros afirmam a sua identidade sócio-profissional valorizando, justamente, a singularidade nas situações problema de saúde. Ora, as intervenções dos enfermeiros junto dos cuidadores terão que explicitar esse modo de actuação.

É certo que é útil ter instrumentos que permitam auxiliar o diagnóstico, a monitorização e o registo das diferentes respostas à situação, é certo que também os resultados deste estudo fornecem uma moldura para a abordagem, análise e compreensão do “tornar-se subitamente cuidador” (ou do se ir tornando cuidador na sequência de um evento súbito), através da qual as experiências individuais podem ser olhadas. Mas a sensibilidade na apreciação das experiências, a garantia da singularidade das intervenções têm de ser preservadas. Caso contrário, não produzimos encontro(s). Antes, cumpriremos programas de educação a destempo, educaremos para necessidades que os cuidadores não sentem, forneceremos serviços de pausa no cuidar que não produzem alívio, “empurraremos”, bem intencionadamente, os cuidadores para fora dos seus domicílios, falhamos em reconhecer que estes se encontram sós, que precisam de “doses terapêuticas” de reforço e de instilação de confiança. Não produzimos encontro e o sistema falhará para estes cuidadores, mesmo que muito trabalho se realize.

Tornando este discurso mais concreto, e a partir dos resultados do estudo sugere-se:

- ✓ *Des-naturalizar as práticas instituídas.* Há a necessidade de se reflectir nas equipas de saúde sobre as questões do desencontro. Há necessidade de reflectir sobre as práticas individuais e trazer para cada encontro de cuidar a sensibilidade ao fenómeno: a experiência de uma primeira vez. Uma primeira vez em que uma pessoa se constata como dependente, que se confronta com limitações funcionais ou com défices na decisão; um cuidador que o é pela primeira vez, que tem de alterar abruptamente a sua vida familiar, as suas relações, as suas prioridades, o seu espaço, o seu tempo. As abordagens estruturadas serão úteis se não limitarem a possibilidade da atenção à singularidade. Des-naturalizar a prática. O que é “natural” para o profissional é “excepcional” para o cuidador.
- ✓ *Apoiar efectivamente o regresso a casa.* Possíveis programas educativos que possam ser iniciados nos serviços de internamento (centrados no fornecimento de informação ou aquisição de competências) têm de ser continuados no domicílio e complementados com intervenções que promovam o *coping* com a situação e integrem o suporte social. De acordo com a perspectiva dos cuidadores, uma coisa é aprender a dar um banho, posicionar ou dar alimentação por sonda nasogástrica no hospital, outra coisa é confrontar-se com a necessidade de o fazer sozinho em casa. O princípio da progressividade na adaptação da aprendizagem, sobejamente conhecido e defendido, também tem de ser considerado quando se trata de capacitar os cuidadores informais. É fundamental que os cuidadores sejam apoiados nos primeiros momentos em que regressam ao seu domicílio. É necessária a presença profissional de alguém em quem os cuidadores reconheçam competência para combater a solidão do cuidador (solidão na

responsabilidade, solidão na incerteza). Uma presença que permita retirar dúvidas, reforçar sucessos, ouvir (os impactes do novo papel e os impactes das perdas). Uma presença percebida, que ajuda a gerir a incerteza e afasta a ideia de abandono.

- ✓ *Monitorizar o movimento de descentração do cuidador.* Para monitorizar e apoiar o movimento de descentração do cuidador é necessário, em primeiro lugar, reconhecer que um momento inicial de centração, de confusão e incerteza é o percurso habitual. Profissionalmente interessa, intencionalmente, avaliar a duração deste momento, para que os cuidadores não fiquem indeterminadamente numa situação em cuidar de alguém é quase coincidente com a sua própria vida quotidiana. O(s) movimento(s) e os equilíbrios encontrados entre o “Eu cuidador” e o “Eu na vida quotidiana” são essencialmente determinados pela redefinição que o cuidador faz de si e do seu papel e podem ser intencionalmente reconhecidos pelas expressões de descentramento que os cuidadores evidenciam. Esta monitorização permitirá potenciar o tipo de intervenções mobilizadas e o(s) tempo(s) em que são realizadas.

Se em relação à formação dos novos enfermeiros as grandes estratégias atrás referidas devem ser consideradas, não penso, todavia, que a abordagem teórica seja suficiente. No âmbito da formação inicial ou pós-graduada, a abordagem implicaria o repensar do acompanhamento dos cuidadores informais no seu processo de transição como um objectivo em si, porque assim se respondem às necessidades do cliente. A manutenção de uma lógica espartilhada de ensino clínico em função dos contextos e não em função dos clientes não favorece a presente perspectiva. De igual forma, a habitual organização do trabalho (também

já naturalizada) não promove essa orientação. A este facto não será, também, alheio o contexto actual da prestação de cuidados de enfermagem, numa lógica de progressiva orientação para uma perspectiva neo-liberal e empresarializada de gestão das unidades de saúde, onde os enfermeiros sentem dificuldade em fazerem reconhecer o valor do seu trabalho ou em serem reconhecido aquilo que teoricamente mais valorizam (Houtsonen & Kosonen, 2009; Pereira & Safiliou-Rothschild, 2009; Wärvik, Lindblad & Dupont, 2009).

Este estudo sobre os cuidadores que o são de forma inesperada permitiu derramar alguma luz sobre este fenómeno particular. Um fenómeno que carece de um muito maior aprofundamento por parte da investigação quer na compreensão das suas dimensões, quer na exploração de intervenções clínicas eficazes. Comparar a experiência do fenómeno entre subitamente cuidadores e cuidadores que iniciam o processo de forma gradual, poderá ser muito interessante, no sentido permitir orientar a prática de uma forma mais discriminante. De igual modo, através de outras abordagens metodológicas seria pertinente conseguir aprofundar as expressões de descentração identificadas e a sua relação com a obtenção de configurações harmoniosas e integradas de cuidar em relação com a satisfação do cuidador. Por último, conseguir desenhar e avaliar uma intervenção que apoie os subitamente cuidadores, respeitando como fundamentos a singularidade e o princípio da mínima intervenção, seria não só pertinente como extremamente útil.

Retomo uma das ideias frequentemente abordadas ao longo deste estudo, a ideia de encontro. O encontro com os cuidadores e com as suas reais necessidades, ouvidas que foram as suas vozes. Uma noção de encontro que, apesar de

parecer abstracta, no contexto deste estudo é algo muito concreto: é o encontro pessoal, incarnado e experimentado com os profissionais de saúde, que faz com que o sistema resulte ou falhe para os cuidadores. São os encontros que fazem com que as necessidades sejam ou não atendidas, os problemas solucionados ou não, e, dessa forma, os cuidadores possam perceber-se, ou não, apoiados. A noção de encontro reenvia-nos para as definições e natureza da enfermagem. A enfermagem existe porque é necessária, porque existe “Outro”, porque há um outro com alguma necessidade a que nós, como enfermeiros, conseguimos responder: solucionando ou aliviando. A formação e a investigação devem, pois, subsidiar a práticas de encontros com sentido entre enfermeiros e clientes.

Em jeito de reflexão sobre os encontros profissionais e sobre o mandato profissional da enfermagem, partilho uma poesia de um poeta popular. Umas quadras de rima cruzada, iguais, na estrutura, a muitas outras. O “poeta” fala da “enfermeira”. Não me consta que tenha lido teorias de enfermagem e, provavelmente, não ouviu falar do ciclo vital enquanto foco de atenção da enfermagem. Presumo, ainda, que leituras sobre conceitos como auto-cuidado, ambiente, presença e outros, dissecados e considerados fundamentais à profissão de enfermagem, não estivessem nos livros da sua mesinha de cabeceira. O seu poema “singelo” traduz, sim, os seus encontros e a marca que nele os enfermeiros foram capazes de deixar.

Para o doente, a enfermeira

É a luz que alumia,

É a boa companheira

Toda a noite todo o dia.

Com o perfume da flor,



O amor da caridade;  
Enfrenta a morte e a dor  
Só com a sua bondade.

Ela cuida do velhinho  
Enquanto a noite avança  
E dá-lhe o mesmo carinho  
Que sabe dar à criança.

Caminhando lado, lado a lado,  
Na estrada tão comprida  
Quando o doutor é lembrado,  
A enfermeira... é esquecida!

Mas, ele só atinge a meta  
Na hora que operou,  
Só a enfermeira completa  
O que ele começou.

Quando ela aparece  
À porta da enfermaria,  
É como o sol que aquece  
A madrugada mais fria.

Ela traz no seu olhar  
Recheado de amor  
O remédio p'ra matar  
A crueldade da dor

Já na hora derradeira  
Bem pertinho da partida  
Nos olhos da enfermeira  
O doente procura a vida.

A enfermeira é alguém  
Que ajuda o semelhante  
E é aquela que tem  
A profissão mais brilhante.

*José Soares<sup>46</sup>*

---

<sup>46</sup> Cf. Duarte & Maciel (1996).



## Referências Bibliográficas

---

- Amendoeira, J. (2008). Profissões e estado: o conhecimento profissional em enfermagem. In J. Lima & H. Pereira (Org.), *Políticas públicas e conhecimento profissional: a educação e a enfermagem em reestruturação* (pp. 215-247). Porto: Livpsic.
- American Psychological Association (2010). *Concise rules of APA style*. Washington: American Psychological Association
- Andrade, C. (2009). Transição para prestador e cuidados. Sensibilidade aos cuidados de enfermagem. *Pensar Enfermagem*, 13(1), 61-71.
- Andrade, F. (2009). *O cuidado informal à pessoa idosa dependente em contexto domiciliário: necessidades educativas do cuidador principal*. Tese de Mestrado em Ciências da Educação apresentada ao Instituto de Educação e Psicologia da Universidade do Minho.
- Aneshensel, C., Pearlin, L., Mullan, J., Zarit, S., & Whitlatch, C. (1995). *Profiles in caregiving. The unexpected carer*. San Diego: Academic Press.
- Armour, M., Rivaux, S., & Bell, H. (2009). Using context to build rigor: application to two hermeneutic phenomenological studies. *Qualitative Social Work*, 8(1), 101-122.
- Ayres, L. (2000). Narratives of family caregiving: the process of making meaning. *Research in Nursing & Health*, 23, 424-434.
- Ayres, L., & Poirier, S. (2003). Rationale solutions and unreliable narrators: content, structure and, voice in narrative research. In J. Latimer (Ed.), *Advanced qualitative research for nursing* (pp. 115-136). Oxford: Blackwell Science.
- Barrel, J. (1997). Feeling alone. In H. Pollio, T. Henley & C. Thompson (Eds.), *The phenomenology of everyday life* (pp. 157-190). Cambridge: Cambridge University Press.
- Batista, A. (1993). *Viagem ao centro do mundo*. Lisboa: Editorial Fragmentos.

- Bendetsen, J. (2004). Family caregiving: both sides now. In C. Levine (Ed.), *Always on call: when illness turns families into caregivers* (pp. 66-76). Nashville: Vanderbilt University Press.
- Benner, P. (1994). Introduction. In P. Benner (Ed.), *Interpretive phenomenology. Embodiment, caring, and ethics in health and illness* (pp. xiii-xxvii). Thousand Oaks: Sage.
- Benner, P., Sutphen, M., Leonard, V., & Day, L. (2010). *Educating nurses. A call for radical transformation*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Berman, R., & Shulman, B. (2009). *Caring for your parents*. Naperville: Sourcebooks.
- Bidarra, A. (2010). *Vivendo com a dor: o cuidador e o doente com dor crónica oncológica*. Tese de Mestrado em Ciências da Dor apresentada ao Instituto de Formação Avançada da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa
- Bocchi, S. (2004). Vivenciando a sobrecarga de vir-a-ser um cuidador informal de pessoa com acidente vascular cerebral (AVC): uma análise do conhecimento. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 12(1), 115-121.
- Boss, P. (1999). *Ambiguous loss. Learning to live with unresolved grief in families of the missing*. Cambridge: Harvard University Press.
- Boss, P. (2002). Ambiguous loss in families of the missing. *The Lancet supplement*, 360, s39-s40.
- Boss, P. (2006). *Loss, trauma, and resilience. Therapeutic work with ambiguous loss*. New York: W.W. Norton & Company.
- Boss, P. (2007). Ambiguous loss theory: challenges for scholars and practitioners. *Family Relations*, 56(2), 105-111.
- Braff, S., & Olenik, M. (2003). *Staying connected while letting go. The paradox of Alzheimer's caregiving*. New York: M. Evans Company.
- Brereton, L., & Nolan, M. (2000). You do know he's had a stroke, don't you? Preparation for family care-giving – the neglected dimension. *Journal of Clinical Nursing*, 9, 498-506.
- Brereton, L., & Nolan, M. (2002). "Seeking": a key activity for new family carers of stroke survivors. *Journal of Clinical Nursing*, 11, 22-31.
- Bridges, W. (1986). Managing organizational transitions. *Organizational Dynamics*, 14, 24-36.

- Bridges, W. (2001). *The way of transitions: embracing life's most difficult moments*. Cambridge: Da Capo Press.
- Bridges, W. (2003). *Managing Transitions: making the most of change* (2th ed.). Cambridge: Da Capo Press.
- Bridges, W. (2004). *Transitions: making sense of life's* (2th ed.). Cambridge: Da Capo Press.
- Brito, L. (2002). *A saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos*. Coimbra: Quarteto.
- Brykczynski, K., & Benner, P. (2010). The living tradition of interpretative phenomenology. In G. Chan, K. Brykczynski, R. Malone & P. Benner (Eds.), *Interpretative phenomenology in health research* (pp. 113- 141). Indianapolis: Sigma Theta Tau International.
- Burack-Weiss, A. (2006). *The caregiver's tale. Loss and renewal in memoirs of family life*. New York: Columbia University Press.
- Burns, N., & Grove, S. (2005). *The practice of nursing research. Conduct, critique, and utilization* (5<sup>th</sup> ed.). St. Louis: Elsevier/Saunders.
- Cacioppo, J., & Patrick, W. (2008). *Loneliness: human nature and the need for social connection*. New York: W. W Norton & Company.
- Caelli, K. (2000). The changing face of phenomenological research: traditional and american phenomenology in nursing. *Qualitative Health Research*, 10(3), 366-377.
- Caelli, K. (2001). Engaging with phenomenology: is it more of a challenge than it needs to be? *Qualitative Health Research*, 11(2), 273-281.
- Caelli, K., Ray, L., & Mill, J. (2003). 'Clear as mud': Toward greater clarity in generic qualitative research. *International Journal of Qualitative Methods*, 2(2). Disponível em <http://www.ualberta.ca/~iiqm/backissues/pdf/caellietal.pdf>
- Cameron, J., & Gignac, M. (2008). "Timing it right": a conceptual Framework for addressing the support needs of family caregivers to stroke survivors from the hospital to the home. *Patient Education and Counseling*, 70(3), 305-314.
- Cameron, J., Cheung, A, Streiner, D., Coyte, P., & Stewart, D. (2006). Stroke survivors? Behavioral and psychologic symptoms are associated with

- informal caregivers' experiences of depression. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 87, 177-183.
- Campos, E. (2007). *Quem cuida do cuidador: uma proposta para os profissionais de saúde* (3ª ed.). Petrópolis: Vozes.
- Cangelosi, P. (2009). Caregiver Burden or caregiver gain? Respite for family caregivers. *Journal of Psychosocial Nursing*, 47(9), 19-22.
- Carretero, S., Garcés, J., Ródenas, F., & Sanjosé, V. (2009). The informal caregiver's burden of dependent people: theory and empirical review. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 49(1), 74-79.
- Cate, R. (2009). Expectations about relationships. In H. Reis & S. Sprecher (Eds.), *Encyclopedia of human relationships* (pp. 560-564). Los Angeles: Sage.
- Chang, H., Chiou, C., & Chen, N. (2010). Impact of mental health and caregiver burden on family caregivers' physical health. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 50, 267-271.
- Chapman, M. (1997). Time in Human Life. In H. Pollio, T. Henley & C. Thompson (Eds.), *The phenomenology of everyday life* (pp. 93-123). Cambridge: Cambridge University Press.
- Chappell, N., & Reid, R. (2002). Burden and Well-Being among caregivers: examining the distinction. *The Gerontologist*, 42(6), 772-780.
- Chappell, N., Reid, R., & Dow, E. (2001). Respite reconsidered. A typology of meanings based on the caregiver's point of view. *Journal of Aging Studies*, 15, 201-216.
- Cheek, J. (2000). *Postmodern and poststructural approaches to nursing research*. Thousand Oaks: Sage.
- Chick, N., & Meleis, A. (1986). Transitions: a nursing concern. In P. Chinn (Ed.), *Nursing Research methodology: issues and implementation*. Rockville: Aspen.
- Cody, W. (2000). Paradigm shift or paradigm drift? A meditation on commitment and transcendence. *Nursing Science Quarterly*, 13(2), 93-103.
- Cohen, M. (2000). Introduction. In M. Cohen, D. Kahn & R. Steeves (Eds.), *hermeneutical phenomenological research. A practical guide for nurse researchers* (pp. 1-12). Thousand Oaks: Sage.

- Cohen, M., & Omery, A. (2007). Escolas de fenomenologia: implicações para a investigação. In J. Morse (Ed.), *Aspectos essenciais de Metodologia de investigação qualitativa* (pp. 141-159). Coimbra: Formasau.
- Crespo-López, M., & López-Martínez, J. (2007). *El estrés en cuidadores de mayores dependientes. Cuidarse para cuidar*. Madrid: Pirámide.
- Dahlberg, K., Dahlberg, H., & Nyström, M. (2008). *Reflective lifeworld research* (2<sup>nd</sup> ed.). Lund: Studentlitteratur.
- Dastur, F. (2000). *Telling time sketch of a phenomenological chrono-logy*. London: Athlone Press.
- de la Cuesta-Benjumea, C. (2009). "Estar tranquila": la experiencia del descanso de cuidadoras de pacientes con demencia avanzada. *Pensar Enfermagem* 13(2), 2-10.
- Denzin, N., & Lincoln, Y. (2003). Introduction: The discipline and practice of qualitative research. In N. Denzin & Y. Lincoln (Eds.), *Collecting and interpreting qualitative materials* (2nd ed., pp 1-45). Thousand Oaks: Sage.
- Donelan, K.; Hill, C.; Hoffman, C.; Scoles, K.; Feldman, P., Levine, C., & Gould, D. (2002). Challenged to care: informal caregivers in a changing health system. Social policy must respond to what caregivers are telling us about their experiences. *Health Affairs*, 21(4), 222-231.
- Dowling, M. (2007). From Husserl to van Manen. A review of different phenomenological approaches. *International Journal of Nursing Studies*, 44, 131-142.
- Duarte, M., & Maciel, F. (1996). *José Soares: o canto de um lavrador*. Angra do Heroísmo: BLJ edições.
- Dumm, T. (2008). *Loneliness: as a way of life*. Cambridge: Harvard University Press.
- Ellis-Hill, C., Robison, J., Wiles, R., Mcpherson, K., Hyndman, D., & Ashburn, A. (2009). Going home to get on with life: Patients and carers experiences of being discharged from hospital following a stroke. *Disability and Rehabilitation*, 31(2), 61–72.
- Emmons, R. (2009). *Obrigado! Como a gratidão pode torná-lo mais feliz*. Alfragide: Estrela Polar.
- Exel, J., Graaf, G., & Brouwer, W. (2008). Give me a break! Informal caregiver attitudes towards respite care. *Health Policy*, 88, 73-87.

- Faria, C., & Bastos, A. (2010). *A qualidade da vinculação e o cuidar na vida adulta e na velhice: contributos da teoria e da investigação*. Actas do VII Simpósio Nacional de Investigação em Psicologia (416-426). Universidade do Minho, Portugal, 4 a 6 de Fevereiro.
- Faria, S. (1998a). Through the eyes of a family caregiver: perceived problems. *Home Care Provider*, 3(4), 221-225.
- Faria, S. (1998b). Through the eyes of a family caregiver part II: strategies to manage caregiver problems. *Home Care Provider*, 3(5), 271-275.
- Fawcett, J. (2000). *Analysis and evaluation of contemporary nursing knowledge: nursing models and theories*. Philadelphia: F.A. Davis company.
- Fernandes, J. (2009). *Cuidar no domicílio a sobrecarga do cuidador familiar*. Tese de Mestrado em Cuidados Paliativos apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Ferreira, S. (2008). *Papel dos cuidadores informais ao idoso com doença de Alzheimer*. Tese de Mestrado em Geriatria e Gerontologia apresentada à Secção Autónoma de Ciências da Saúde da Universidade de Aveiro.
- Figueiredo, D. (2007). *Cuidados familiares ao idoso dependente*. Lisboa: Climepsi.
- Figueiredo, D., & Sousa, L. (2008). Percepção do estado de saúde e sobrecarga em cuidadores familiares de idosos dependentes com e sem demência. *Revista Portuguesa de Saúde Publica*, 26(1), 15-24 .
- Fingerman, K., Miller, L., & Seidel, A. (2009). Functions families serve in old age. In S. Qualls & S. Zarit (Ed.), *Aging Families and Caregiving* (19-42). Hoboken: John Wiley & Sons.
- Finlay, L. (2009). Debating Phenomenological Research Methods, *Phenomenology & Practice*, 3(1), 6-25.
- Fjelland, R., & Gjengedal, E. (1994). A theoretical foundation for nursing as a science. In P. Benner (Ed.), *Interpretive phenomenology. Embodiment, caring, and ethics in health and illness* (pp. 3-25). Thousand Oaks: Sage
- Fontana, A., & Frey, J. (2003). The interview: from structured questions to negotiated text. In N. Denzin & Y. Lincoln (Eds.), *Collecting and interpreting qualitative materials* (2<sup>nd</sup> ed., pp. 61-106). Thousand Oaks: Sage.
- França, J. (2010). *Saúde mental e necessidades nos cuidadores de familiares com demência*. Tese de Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde



- apresentada à Faculdade de Ciências Humanas e Sociais da Universidade Fernando Pessoa, Porto.
- Fraser, C. (1999). The experience of transition for a daughter caregiver of a stroke survivor. *Journal of Neuroscience Nursing*, 31(1), 9-16.
- Gadamer, H. (1960/1999) *Verdade e Método: traços fundamentais de uma hermenêutica filosófica*. Petrópolis: Vozes.
- Gadamer, H. (1960/2002) *Verdade e Método II: complementos e índice*. Petrópolis: Vozes.
- Gadamer, H. (1995/2007) *Hermenêutica em retrospectiva: a virada hermenêutica* (vol II). Petrópolis: Vozes.
- Galvin, R. (2004). Challenging the need for gratitude: comparisons between paid and unpaid care for disabled people. *Journal of Sociology*, 40(2), 137-155.
- García, J. (2010). *Los tiempos del cuidado: El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social/Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO).
- Gil, A. (2010). *Heróis do quotidiano. Dinâmicas familiares na dependência*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian/Fundação para a Ciência e a Tecnologia.
- Giorgi, A. (2000). Concerning variations in the application of the phenomenological method. *The Humanistic Psychologist*, 34(4), 305-309.
- Gonçalves, D. (2008). *Ausência. Diário de uma filha de um doente d'Alzheimer*. Lagoa: Contra Margem.
- González-Ramos, G. (2004). The courage of caring. In C. Levine (Ed.), *Always on call: when illness turns families into caregivers* (pp. 87-98). Nashville: Vanderbilt University Press.
- Grimmer, K., Falco, J., & Moss, J. (2004). Becoming a carers for an elderly person after discharge from an acute hospital admission. *The Internet Journal of Allied Health Sciences and Practice*, 2(4). Disponível em <http://ijahsp.nova.edu/articles/vol2num4/grimmer-carer%20issues.pdf>
- Grimmer, K., Moss, J., & Gill, T. (2000). Discharge planning quality from the carer perspective. *Quality of Life Research*, 9, 1005-1013.
- Guba, E., & Lincoln, Y. (2005). Paradigmatic controversies, contradictions, and emerging confluences. In N. Denzin & Y. Lincoln (Eds.), *The sage*

- handbook of qualitative research* (3<sup>nd</sup> ed., pp. 91-215). Thousand Oaks: Sage.
- Hawkley, L., & Cacioppo, J. (2009) Loneliness. In H. Reis, & S. Sprecher (Eds.), *Encyclopedia of human relationships* (pp. 985-990). Los Angeles: Sage.
- Heffner, C. (2009). Isolation, health effects. In H. Reis, & S. Sprecher (Eds.), *Encyclopedia of human relationships* (pp. 932-935). Los Angeles: Sage.
- Henderson, V. (1994). *La naturaleza de la enfermería: reflexiones 25 años después*. Madrid: Interamericana-McGraw-Hill.
- Hoffmann F., & Rodrigues, R. (2010). Informal carers: who takes care of them? *Policy Brief*. Viena, European Centre for Social Welfare Policy and Research. Disponível em [http://www.euro.centre.org/detail.php?xml\\_id=1714](http://www.euro.centre.org/detail.php?xml_id=1714)
- Houtsonen, J., & Kosonen, T. (2009). European nurses articulating care. In J. Houtsonen & G. Wärvik (Eds.), *European nurses' life and work under restructuring* (pp. 59-75). Rotterdam: Sense Publishers.
- Hoy, D. (2009). *The time of our lives: a critical history of temporality*. Cambridge: MIT Press.
- Husserl, E. (1954/2008). *A crise das ciências europeias e a fenomenologia transcendental. Uma introdução à filosofia fenomenológica*. Lisboa: Centro de Filosofia da Universidade de Lisboa.
- Jacobs, B. (2004). From sadness to pride: seven common emotional experiences of caregiving. In C. Levine (Ed.), *Always on call: when illness turns families into caregivers* (pp. 111-125). Nashville: Vanderbilt University Press.
- Janesick, V. (2003). The choreography of qualitative research design. Minuets, improvisations and crystallization. In: N. Denzin & Y Lincoln (Eds), *Strategies of qualitative inquiry* (2<sup>nd</sup> ed., pp. 46-79). Thousand Oaks: Sage.
- Jesus, E. (1989). *Antologia se poemas de Armando Côrtes-Rodrigues*. Ponta Delgada: Instituto Cultural de Ponta Delgada.
- Johnson, M. (2000). Heidegger and meaning: implications for phenomenological research. *Nursing Philosophy*, 1, 134-146.
- Karsch, U. (2003). Idosos dependentes: famílias e cuidadores. *Cadernos de Saúde Pública*, 19(3), 861-866.
- Kérouac, S., Pepin, J., Ducharme, F., Duquette, A., & Major, F. (1996). *El pensamiento enfermero*. Barcelona: Masson.

- Kerr, S., & Smith, L. (2001). Stroke: an exploration of the experience of informal caregiving. *Clinical Rehabilitation*, 15, 428-436.
- Khan, D. (2000). How to conduct research. In M. Cohen, D. Kahn & R. Steeves (Eds.), *Hermeneutical phenomenological research. A practical guide for nurse researchers* (pp. 57-70). Thousand Oaks: Sage.
- Kinsella, J. (2007). *Voices from the islands: an anthology of azorean poetry*. Providence: Gávea-Brown.
- Koch, T. (1996). Implementation of a hermeneutic inquiry in nursing: philosophy, rigour and representation. *Journal of Advanced Nursing*, 24(1), 174-84.
- Koerner, S., Kenyon, D., & Shirai, Y. (2009). Caregiving for elder relatives: Which caregivers experience personal benefits/gains? *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 48, 238–245
- Kralik, D., Visentin, K., & Loon, A. (2006). Transition: a literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 55(3), 320-329
- Lage, M. (2005). Cuidados familiares a idosos. In C. Paúl & A. Fonseca (Coord.), *Envelhecer em Portugal* (pp. 202-229). Lisboa: Climepsi.
- Lage, M. (2007). *Avaliação dos cuidados informais aos idosos: estudo do impacto do cuidado no cuidador informal*. Tese de Doutoramento em Ciências de Enfermagem apresentada ao Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto.
- Lane, P., McKenna, H., Ryan, A., & Fleming, P. (2003). The experience of the family caregivers' role: a qualitative study. *Research and Theory for Nursing Practice: An International Journal*, 17(2), 137-151.
- Laverty, S. (2003). Hermeneutic Phenomenology and Phenomenology: a comparison of historical and methodological considerations. *International Journal of Qualitative Methods*, 2(3), Article 3. Disponível em [http://www.ualberta.ca/~iiqm/backissues/2\\_3final/pdf/laverty.pdf](http://www.ualberta.ca/~iiqm/backissues/2_3final/pdf/laverty.pdf)
- Leonard, V. (1994). A theoretical foundation for nursing as a science. In P. Benner (Ed.), *Interpretive phenomenology. Embodiment, caring, and ethics in health and illness* (pp. 43-63). Thousand Oaks: Sage
- Levine, C. (2004a). Introduction: The many worlds of family caregivers. In C. Levine (Ed.), *Always on call: when illness turns families into caregivers* (pp. 1-18). Nashville: Vanderbilt University Press.

- Levine, C. (2004b). The loneliness of the long-term caregiver. In C. Levine (Ed.), *Always on call: when illness turns families into caregivers* (pp. 99-107). Nashville: Vanderbilt University Press.
- Levine, C., & Murray, T (2007). Caregiving as a family affair. A new perspective on cultural diversity. In C. Levine & T. Murray (Eds.), *The cultures of caregiving. Conflict and common ground among families, health professionals, and policy makers* (pp. 1-12). Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- Levine, C., Reinhard, S., Feinberg, L., Albert, S., & Hart, A. (2003-2004). Family caregivers on the job: moving beyond ADLs and IADLs. *Generations*, 27, 17-23.
- Levine, C., Steven, A., Hokenstad, A., Halper, D., Hart, A., & Gould, D. (2006). "This case is closed": family caregivers and the termination of home health care services for stroke patients. *The Milbank Quarterly*, 84(2), 305-331.
- Losada, A., Pérez-Penaranda, A., Rodríguez-Sanchez, E., Gomez-Marcos, M., Ballesteros-Rios, C., Ramos-Carrera, I., Campo-de la Torre. M., & García-Ortiz, L. (2010). Leisure and distress in caregivers for elderly patients. *Archives of gerontology and geriatrics*, 50, 347-350.
- Loureiro, N. (2009). *A sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores informais dos idosos com demência*. Tese de Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde apresentada à Faculdade de Ciências Humanas e Sociais da Universidade Fernando Pessoa, Porto.
- Luz, J. (2002). *Introdução à epistemologia. Conhecimento, verdade e história*. Lisboa: Imprensa Nacional-Casa da Moeda.
- Lyotard, J. (1986). *A fenomenologia*. Lisboa: Edições 70.
- Mackey, M. (2007). Evaluation of qualitative research. In P. Munhall (Ed.), *Nursing Research. A qualitative perspective* (4th ed., pp. 555-568). Sudbury: Jones & Bartlett.
- Madjar, I., & Walton, J. (1999). Phenomenology and nursing. In I. Madjar & J. Walton (Eds.), *Nursing and the experience of illness. Phenomenology in practice* (pp.1-16). Routledge: New York.
- Maramba, P., Richards, A., & Larrabee, J. (2004). Discharge planning process. Applying a model for evidence-based practice. *Journal of Nursing Care Quality*, 19, 123-129.

- Marques, S. (2007). *Os cuidadores informais de doentes com AVC*. Coimbra: Formasau.
- Martín, I. (2005). O cuidado informal no âmbito social. In C. Paúl & A. Fonseca (Coord.), *Envelhecer em Portugal* (pp. 179-202). Lisboa: Climepsi.
- Martins, T. (2006). *Acidente vascular Cerebral. Qualidade de vida e bem-estar dos doentes e familiares cuidadores*. Coimbra: Formasau.
- Martins, T., Ribeiro, J., & Garrett, C. (2003). Estudo de validação do questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 4(1), 131-148.
- Martins, T., Ribeiro, J., & Garrett, C. (2004). Questionário de avaliação da sobrecarga do cuidador informal (QASCI) – reavaliação das propriedades psicométricas. *Referência*, 11, 17-31.
- McBride, K., White, C., Sourial, R., & Mayo, N. (2004). Postdischarge nursing interventions for stroke survivors and their families. *Journal of Advanced Nursing*, 47, 192-200.
- McCullough, M.; Kimeldorf, M., & Cohen, A. (2008). An adaptation for altruism? The social causes, social effects, and social evolution of gratitude. *Current Directions in Psychological Science*, 17(4), 281-285.
- Meleis, A. (2007). *Theoretical Nursing. Development Progress* (4<sup>th</sup> ed.). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Meleis, A., & Trangenstein, P. (1994). Facilitating transitions: redefinition of the nursing mission. *Nursing Outlook*, 42(6), 255-259.
- Meleis, A., Sawyer, L., Im, E., Messias, D., & Schumacher, K. (2000). Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. *Advances in Nursing Science*, 23(1), 12-28.
- Merleau-Ponty, M. (1945/1999). *Fenomenologia da percepção* (2<sup>a</sup> ed.). São Paulo: Martins Fontes.
- Mintz, S. (2007). *A family caregiver speaks up: "It doesn't have to be this hard"*. Sterling: Capital Books.
- Moran, D. (2000). *Introduction to phenomenology*. New York: Routledge.
- Moreira, A. (2002). *O método fenomenológico na pesquisa*. São Paulo: Pioneira/Thompson.
- Morse, J., & Richards, L. (2002). *Readme first for a user's guide to qualitative methods*. Thousand Oaks: Sage.

- Mu, P. (2004). Maternal role transition experiences of women hospitalized with PROM: a phenomenological study. *International Journal of Nursing Studies*, 41, 825-832.
- Munhall, P. (1991). *Revisioning penomenology. Nursing and health science research*. New York: National League for Nursing.
- Munhall, P. (2007). A Phenomenological Method. In P. Munhall (Ed.), *Nursing research: a qualitative perspective* (pp. 145-210). Sudbury: Jones and Bartlett.
- Nelson, C. (2009). Appreciating gratitude: Can gratitude be used as a psychological intervention to improve individual well-being? *Counselling Psychology Review*, 24(3-4), 38-50.
- Newman, M., Sime, A., & Corcoran-Perry, S. (1991) The focus of the discipline of nursing. *Advances in Nursing Science*, 14(1), 1-6.
- Nightingale, F. (1859/2006). *Notas sobre enfermagem*. Loures: Lusodidacta.
- Norlyk, A., & Harder, I. (2010). What makes a phenomenological study phenomenological? An analysis of peer-reviewed empirical nursing studies. *Qualitative Health Research*, 20(3), 420-431.
- O'Connell, B., & Baker, L. (2004). Managing as carers of stroke survivors: strategies from the field. *International Journal of Nursing Practice*, 10, 121-126.
- O'Connor, D. (2007). Self-identifying as a caregiver: exploring the positioning process. *Journal of Aging Studies*, 21, 165–174
- Oliveira, A. (2009). *Cuidados informais ao idoso dependente: motivos e gratificações*. Tese de Mestrado em Gerontologia apresentada à Secção Autónoma de Ciências da Saúde da Universidade de Aveiro.
- Oliveira, J., & Botelho, M. (2010). De Husserl a Ricoeur: um percurso metodológico aplicado à investigação em enfermagem. As propostas fenomenológico-hermenêuticas de Alexander e de Lindseth & Norberg. *Pensar Enfermagem*, 14(2), 19-29.
- Omery, A., & Mack, C. (1995). Phenomenology and science. In A. Omery, C. Kasper & G. Page (Eds.), *In search of nursing science* (pp. 139-158). Thousand Oaks: Sage.

- Ordem dos Enfermeiros (2001) *Padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem. Enquadramento conceptual. Enunciados descritivos*. Lisboa: Ordem dos enfermeiros.
- Parse, R. (1987). *Nursing science: major paradigms*. Philadelphia: W.B. Saunders Company.
- Parse, R. (1998/2003). *L'humain en devenir. Nouvelle approche du soin et de la qualité de vie*. Québec: Presses de l'université Laval.
- Parse, R. (2000). Paradigms: a reprise. *Nursing Science Quarterly*, 13(4), 275-276.
- Paterson, J., & Zderad, L. (1988). *Humanistic nursing*. New York: National League for Nursing.
- Pearlin, L., Mullan, J., Semple, S., & Skaff, M. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *The Gerontologist*, 44(5), 583-594.
- Pearlin, L., Schieman, S., Fazio, E., & Meersman, S. (2005). Stress, health, and the life course: some conceptual perspectives, *Journal of Health and Social Behavior*, 46, 205-219.
- Penrod, J. (2007). Living with uncertainty: concept advancement. *Journal of Advanced Nursing*, 57(6), 658–667.
- Pereira, A. (2008). *Cuidadores familiares e idosos dependentes: perfil, motivos e satisfação com a vida*. Tese de Mestrado em Gerontologia apresentada à Secção Autónoma de Ciências da Saúde da Universidade de Aveiro.
- Pereira, H. (2005). *Concepções de enfermagem e desenvolvimento cognitivo*. Ponta Delgada: Saudaço/ESEnfPD
- Pereira, H. (2006). “Subitamente cuidadores informais”: da incerteza ao(s) pontos de equilíbrio. Uma análise do conhecimento existente. *Pensar Enfermagem*, 10(2), 19-31.
- Pereira, H., & Safiliou-Rothschild, C. (2009). Emerging work transitions in the nursing profession. In J. Houtsonen & G. Wärvik (Eds.), *European nurses' life and work under restructuring* (pp. 95-116). Rotterdam: Sense Publishers.
- Pereira, M. (2009). *Cuidadores informais de doentes de Alzheimer: sobrecarga física, emocional e social e psicopatologia*. Tese de Mestrado em Ciências de Enfermagem apresentada ao Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto.

- Pereira, M., & Filgueiras, M. (2009). A dependência no processo de envelhecimento: uma revisão sobre cuidadores informais de idosos. *Revista de Atenção Primária a Saúde*, 12(1),72-82.
- Pires, J. C. (2000). *De profundis, valsa lenta*. Lisboa: Dom Quixote
- Pollio, H., Henley, T., & Thompson, C. (1997). *The phenomenology of everyday life*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Quental, A. (2002). *Sonetos*. (Org. de Nuno Júdice). Lisboa: Imprensa Nacional-Casa da Moeda.
- Ray, M. (2007). A riqueza da fenomenologia: aspectos filosóficos, teóricos e metodológicos. In J. Morse (Ed.), *Aspectos essenciais de metodologia de investigação qualitativa* (pp. 123-138). Coimbra: Formasau.
- Rebello, J. (2009). *Amor, Luto e Solidão. Como construir e preservar o amor, que trilhos adoptar no divórcio e no luto e como evitar a solidão*. Casa das Letras: Alfragide.
- Renaud, M. (1997). Solicitude e vulnerabilidade. *Cadernos de Bioética*, 13, 5-13.
- Ricarte, L. (2009). *Sobrecarga do cuidador informal de idosos dependentes no concelho da Ribeira Grande*. Tese de Mestrado em Ciências de Enfermagem apresentada ao Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto.
- Richardson, L. (2003). Writing: a method of inquiry. In N. Denzin & Y. Lincoln (Eds.), *Collecting and interpreting qualitative materials* (2<sup>nd</sup> ed., pp. 499-441). Thousand Oaks: Sage.
- Richardson, L., & St. Pierre, E. (2005). Writing. A method of inquiry. In N. Denzin & Y. Lincoln (Eds.), *The sage handbook of qualitative research* (3<sup>rd</sup> ed., pp. 959-978). Thousand Oaks: Sage.
- Rocha, V. (2009). *O impacto dos cuidados informais: uma perspectiva diferente*. Tese de Mestrado em Trabalho Social apresentada à Universidade Fernando Pessoa, Porto.
- Rolo, L. (2009). *Sobrecarga e satisfação com a vida: a percepção dos cuidadores informais de idosos*. Tese de Mestrado em Gerontologia apresentada à Secção Autónoma de Ciências da Saúde da Universidade de Aveiro.
- Rotondi, A., J; Sinkule, K., Balzer, J., Harris, & Moldovan, R. (2007). A qualitative needs assessment of persons who have experienced traumatic brain injury



- and their primary family caregivers. *The Journal of head trauma rehabilitation*, 22(1), 14-25.
- Santos, B. (2007). *Um discurso sobre as ciências* (15ª ed.). Porto: Afrontamento.
- Santos, D. (2008). *As vivências do cuidador informal na prestação de cuidados ao idoso dependente: um estudo no concelho da Lourinhã*. Tese de Mestrado em Comunicação em Saúde apresentada à Universidade Aberta, Lisboa.
- Schumacher, K., & Meleis, A. (1994). Transitions a central concept in nursing. *Image: Journal of Nursing Scholarship*, 26(2), 119-127.
- Schumacher, K., Jones, P., & Meleis, A. (1999). Helping elderly persons in transition: a framework for research and practice. In E. Swanson & T. Toni-Tripp-Reimer (Eds.), *Life transitions in the older adult. Issues for nurses and other health professionals* (pp. 1-26). New York: Springer Publishing Company.
- Schumacher, K., Stewart, B., Archbold, P., Dodd, M., & Dibble, S. (2000). Family caregiving skill: development of the concept. *Research in Nursing & Health*, 23, 191-203.
- Seltzer, M., & Li, L. (2000). The dynamics of caregiving: transitions during a three-year prospective study. *The Gerontologist*, 40(2), 165-178.
- Sequeira, C. (2010). *Cuidar de Idosos com dependência física e mental*. Lisboa: Lidel.
- Shyu, C.(2000a). The Needs of family caregivers of frail elders during the transition from hospital to home: a Taiwanese sample. *Journal of Advanced Nursing*, 32(1), 619-625.
- Shyu, Y.(2000b). Patterns of caregiving when family caregivers face competing needs. *Journal of Advanced Nursing*, 31(1), 35-43.
- Silverman, D. (2003). Analyzing talk and text. In N. Denzin, & Y. Lincoln (Eds.), *Collecting and interpreting qualitative materials* (2<sup>nd</sup> ed., pp. 340-362). Thousand Oaks: Sage.
- Smith, A., McPherson, M., & Smith-Lovin, L. (2009). Social Isolation. In H. Reis & S. Sprecher (Eds.), *Encyclopedia of human relationships* (pp. 1529-1531). Los Angeles: Sage.
- Smith, L., Lawrence, M., Kerr, S., Langhorne, P., & Kennedy, L. (2003). Informal carers' experience of caring for stroke survivors. *Journal of Advanced Nursing*, 46(3), 235-244.

- Smythe, E., Ironside, P., Sims, S., Swenson, M., & Spence, D. (2008). Doing Heideggerian research: a discussion paper, *International Journal of Nursing Studies*, 45, 1389-1397.
- Soares, M. (2004). *O que é o conhecimento? Introdução à epistemologia*. Porto: Campo das letras.
- Sousa, L., & Figueiredo, D. (2007). *Supporting family carers of older people in Europe – the national background report for Portugal*. Hamburg: Lit Verlag.
- Sousa, L., Figueiredo, D., & Cerqueira, M. (2004). *Envelhecer em Família. Cuidados familiares na velhice*. Porto: Âmbar.
- Stephens, M., & Franks, M. (2009). All in the family: providing care to chronically ill and disabled older adults. In S. Qualls & S. Zarit (Eds.), *Aging Families and Caregiving* (pp. 61-83). Hoboken: John Wiley & Sons.
- Stoltz, P., Udeín, G., & Willman, A. (2004). Support for family carers who care for an elderly person at home – a systematic literature review. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 18, 111–119.
- Thomas, S., & Pollio, H. (2002). *Listening to Patients. A Phenomenological Approach to Nursing Research and Practice*. New York: Springer Publishing Company.
- Tobin, G., & Begley, C. (2004). Methodological rigour within a qualitative framework. *Journal of Advanced Nursing*, 48(4), 388–396.
- Turner, B., Fleming, J., Cornwell, P. Worrall, L., Ownsworth, T, Haines, T., Kendall, M., & Chenoweth, L. (2007). A qualitative study of the transition from hospital to home for individuals with acquired brain injury and their family caregivers. *Brain Injury*, 21(11), 1119-1130.
- Turner, J. (2010). Understanding health disparities: the promise of the stress process model. In W. Avison, C. Aneshensel; S. Schieman & B. Wheaton (Eds.), *Advances in the conceptualization of the stress process. Essays in honor of Leonard I. Pearlin* (pp. 3-21). New York: Springer.
- Van Manen, M. (1990). *Researching Lived Experience. Human science for an action sensitive pedagogy*. New York: Suny.
- Van Manen, M. (2002). *Phenomenological inquiry*. Disponível em <http://www.phenomenologyonline.com/inquiry/1.html> (Acedido em Janeiro de 2011).

- Van Manen, M. (2007). Phenomenology of practice. *Phenomenology & Practice*, 1(1), 11-30.
- Velez, M. (2002). *A Pessoa e os cuidados de Saúde: compreensão ética e “sentido fenomenológico”*. Tese de Doutoramento em Filosofia apresentada à Faculdade de Ciências Sociais e Humana da Universidade Nova de Lisboa.
- Wärvik, G., Lindblad, R., & Dupont, M. (2009). Patient orientation of nurses and restructuring of health care. In J. Houtsonen & G. Wärvik (Eds.), *European nurses' life and work under restructuring* (pp. 117-134). Rotterdam: Sense Publishers.
- Watson, J. (1999). *Postmodern nursing and beyond*. Edinburgh: Churchill Livingstone.
- Wengraf, T. (2001). *Qualitative research interviewing*. London: Sage.
- Whittemore, R., Chase, S. K., & Mandle, C. L. (2001). Validity in Qualitative Research. *Qualitative Health Research*, 11(4), 522-537.
- Wolpe, G. (2004) A crisis of caregiving, a crisis of faith. In C. Levine (Ed.) *Always on call: when illness turns families into caregivers* (pp. 34-44). Nashville: Vanderbilt University Press.
- Zabalegui, A., Bover, A., Rodriguez, E., Cabrera, E., Diaz, M., Gallart, A., González, A., Gial, P., Izquierdo, M., Lopéz, L., Pulpón, A., & Ramirez, A. (2008). Informal caregiving: perceived needs. *Nursing Science Quarterly*, 21, 166-172
- Zarit, S. (2009). Empirically supported treatment for family caregivers. In S. Qualls & S. Zarit (Eds.), *Aging Families and Caregiving* (pp. 131-153). Hoboken: John Wiley & Sons.
- Zarit, S., & Femia, E. (2008). Behavioral and psychosocial interventions for family caregivers, *Journal of Social Work Education*, 44 (3) Supplement, 49-57.



## **Anexos**

---



## **Anexo I**

### **Subitamente Cuidadores Informais**

#### **Narrativas das experiências vividas dos participantes**





## Manuel

---

A vida alterada... Em tudo. Olhe, sempre fui uma pessoa muito... livre. Rotinas para mim e... certas, não lhe digo obrigações, mas certas responsabilidades, que eu não tinha, passei a ter, tenho. Nunca gostei de ter uma vida rotineira, porque uma pessoa chega a um ponto e... eu pelo menos sinto-me assim. Uma pessoa sente-se enclausurada, sente-se fechada, presa a certas coisas que somos obrigados a fazer no dia-a-dia. Apesar de ter... de antes viver sozinho, tentava levar sempre uma vida dia a dia... variada... A minha esposa é a mesma coisa e pronto... Agora acabou-se isso tudo. Tive que realmente ter a minha rotinazinha do dia-a-dia, que é só minha... A minha (**vida**) está muito monótona também. É incrível! A volta que a vida dá às vezes (*risos*). Mas está, está muito monótona. É todos os dias trabalho/casa, trabalho/casa, ir buscar a minha mulher ao serviço, vir para casa ter com minha mãe, não faço mais nada. Tudo o que fazia e gostava de fazer tive que deixar de fazer. Mas, pronto, não estou arrependido por isso. Apesar de custar muito. Admito que me custa imenso...

Fiquei sem saber o que é que havia de fazer, sinceramente. O que é que eu pensei? Pronto eu tive que pensar que a minha vida ia dar uma volta de 180 graus. Agora, preparado para essa situação da minha mãe? Não estou. Nem estava. Não estava preparado para esta situação. (...) As preocupações que eu tinha eram o trabalho, a família em casa, mas que não davam chatices por aí além. Com essa situação da minha mãe ficar acamada... no início fiquei sem saber o que é que havia de fazer... Eu não vou dizer que daqui a uns meses... eu não sei o que vai me aparecer. Mas se eu vir que não estou preparado, que não tenho condições, eu mando a minha mãe para um lar. Agora se eu me acho com condições, apesar da minha vida estar totalmente virada do avesso, de ter mais dívidas e de não fazer aquilo que eu quero e o que gosto, eh pá! Isso para mim, sou novo e tenho tempo para fazer essas coisas. Fui contra todos. Ninguém queria que ela ficasse em casa, da nossa família... Fui, porque ninguém queria que ela ficasse em casa. Achavam que eu não tinha capacidade para tomar conta dela. Pronto! E eu penso que sou e decidi contra todos, e decidi mandar minha mãe para casa, largar os meus planos que tinha para a minha vida, e fazer tudo em função dela e, claro, o tempo disponível, que a gente também tem algum a gente tenta passear, distrair um pouco, mas... não sei... acho que a minha mãe não merecia ser posta num lar. Ela é difícil e... eu tento levar isso da melhor maneira... da maneira que eu pelo menos sei... para lhe facilitar a vida a ela... mas... uma pessoa chega a um ponto que se torna cansativo... e ainda só passaram alguns meses (*esboça um sorriso*). Pôr a minha mãe um lar, não sou muito a favor, apesar de ela estar acamada. Porque uma pessoa que foi independente toda a vida, ver-se parada numa cama, é triste, para a gente e para ela, principalmente para ela. Ela já teve momentos de conversas comigo em que me disse que isso não é vida. Ela quer andar, quer à casa de banho, quer ir fazer a sua vida, quer às compras. Uma pessoa ouvindo uma

conversa dessas que é que uma pessoa faz? Se um dia deixar de estar com ela ou é porque ela está num lar ou porque alguma coisa terrível aconteceu.

De resto eu vou estar aqui para tratar dela e... pronto a gente tentar levar a coisa da melhor maneira. Não é fácil! Não é fácil! Bem me avisaram, apesar de eu não ter dado ouvidos, mas não é fácil, não... é muito complicado... mas pronto... O que me preocupou mais foi saber se a minha namorada estava disposta a isso. Nem todas estão. E pensei também nas minhas filhas. Depois é a minha mãe, depois é a minha mulher que puxa-me para um lado e... vamos sair... a gente não pode, a minha mãe está sozinha e isso pronto! Desgasta! E Eu também tenho que olhar para a minha esposa, porque se não olhar por ela quem é que vai olhar? Não posso numa altura dessas estar... eu tenho muito também aquele receio que... a nossa relação se desgaste por causa disso. É assim. Não vou dizer que eu e a minha mulher nós estamos mal. Mas a gente nota que as coisas estão um bocadinho cansativas, noto mesmo. A minha esposa também chega a um ponto que fica cansada e isso desgasta. Depois ela está quase todos os dias, convence-me... "Põe tua mãe num lar, põe tua mãe num lar". Depois "arranja médicos, vai falar com as assistências"... e depois eu dou por mim fechado no meu canto, sem tomar partido nessa situação e a mim custa-me, custa-me na realidade, custa-me meter a minha mãe num lar.

Pronto, eu estou capacitado que a minha vida agora é essa, é tratar da minha mãe. Ah... custa um bocadinho, que a gente ao fim e ao cabo ficámos sem a nossa vida pessoal. É posta um bocadinho de parte. Ou seja a nossa vivência, eu e a minha esposa, a maior parte é posta em função dos horários da minha mãe, pequeno-almoço, almoço, ver se está tudo bem, não está... para a gente que somos novos (a sorrir) custa um bocadinho, digamos assim. Ou seja: meu dia em casa, praticamente, não faço nada. Faço limpezas em casa, lavo a louça, um pozinho que tenha para fazer... para me manter ocupado, também leio um bocado... mas é sempre... é sempre tendo em conta... o que ela... ela passa o dia a chamar! Sempre a chamar! É incrível! Mas pronto, uma pessoa também tem que dar atenção. Apesar de às vezes tornar-se um pouco irritante. Ela tem dias que de dez em dez minutos chama-me. E não é para me dizer nada, percebe? Chama-me, venho aqui dentro: "Ah! Estás em casa!" "Estou, estou em casa".

Isso é complicado, porque uma pessoa, ao fim e ao cabo acaba por ter que mudar a sua vida normal que tem, em prol da minha mãe. E... pronto, falo de mudar a vida normal... a vida não é só eu. Eu, a minha namorada e as minhas filhas. Porque nesse momento já há um mês que as minhas filhas não vivem comigo, estão em casa de minha sogra. E... ajudas, praticamente não existem... Por parte da assistência, eles fizeram tudo o que podiam. A Assistência, aquilo é um bocado complicado... Eles ajudam por um lado, mas, por outro lado complicam muito a vida a uma pessoa. E... e eu cheguei a um ponto em cheguei ao pé da Assistência e disse que não queria mais nada da parte deles. Para já não gosto de ninguém a meter-se na minha vida. E chegámos ao fim e ao cabo a ver que... apesar de financeiramente a gente está... não somos pessoas pobres, nem necessitarmos de muita ajuda, eles negam tudo e parece que uma pessoa nunca tem o mínimo de razão seja para o que for. E isso chateou-me um bocadinho. A assistência social já

fez o seu serviço a partir de agora a gente faz o resto. Depois a Assistência, isso é a minha maneira de pensar, elas vêm um pouco as coisas, mais da maneira como elas querem e... não da maneira como as pessoas precisam, isso chateia-me porque as coisas não têm que ser assim, não são... toda a gente é humana e engana-se, e pelo ponto de vista delas, aquilo são pessoas que têm sempre razão, elas é que sabem como é que é. E eu fartei-me deles, pá! Disse mesmo: "Eu não quero assistências!" Não valia a pena bater mais à porta porque... E pronto, pelo lado da assistência... acho que não vou adiantar a vida. E pronto, desisti. Já vi que ali é uma porta que não vale a pena bater mais.

Tive que deixar a minha vida toda que tinha. Larguei a casa em que estava. E tive que começar a pensar em organizar a vida cá em casa. Ou seja, eu estava... vivo com a minha namorada há um ano e meio, a gente estava a começar a..., e..., tivemos que largar tudo aquilo que tínhamos planeado... para passar a fazer um plano de vida, tendo em conta a minha mãe. A gente tenta levar um dia a dia o mais normal possível, mas... ou seja... para mim nada disso é normal para mim. Sei lá! Acho-me dependente agora, percebe? E pronto, tive de deixar tudo... os planos... estava a pensar comprar uma casa... trocar de carro... essas coisas normais que as pessoas fazem. Isso tudo teve que ficar para trás. Tive que abdicar de estar com as minhas filhas para pôr a minha mãe cá em casa, não havia espaço para todos. Isso custou-me bastante. Isso para mim e para a minha esposa também. É complicado porque... pode parecer um bocado egoísta da nossa parte, mas a gente gosta de ter a nossa vida... tem os nossos pais, tem a nossa família, mas a gente gosta de estar na nossa casa sozinhos, gostamos de estar à vontade, de poder sair a qualquer hora e... isso, pronto, tivemos que deixar da mão. A gente sabe que é difícil e que a minha mãe está ali para durar muito tempo. Temos uma irmã que é de uma congregação... tivemos que dar uma chave a ela para ela vir cá a casa todos os dias ver a minha mãe. Às vezes dá-lhe o lanche, se eu estou trabalhando dá-lhe o jantar, para a minha mãe não ficar assim muito tempo sem se alimentar. Depois temos as pessoas que vêm cá a casa dar o banho à minha mãe, que são outras pessoas que têm a chave... há o mestre que tem a chave, é o meu pai que tem a chave, ao fim e ao cabo a gente fica assim um bocado, com a nossa privacidade um bocado cortada. E isso incomoda... não é incomodar, é... A gente perde aquela privacidade que a gente gosta. E ao fim e ao cabo tem de ser assim por causa da minha mãe. Depois... somos uma família tão grande e ninguém faz nada, percebe? Não há aquela coisa de... de dividir um pouco as tarefas por todas para facilitar, pelo menos a minha vida e isso ultimamente... ninguém faz nada e isso ultimamente tem... (*silêncio curto*) sei lá! Fui um pouco abaixo, também. Porque minha mãe tem mais uma filha... mas tem duas irmãs, tem sobrinhos e se na altura que a minha mãe estava lá fora toda a gente se disponibilizou, mas quando chega o momento da verdade... mas isso não é só aqui, isso é em todo o lado. Quando chega o momento da verdade as pessoas não ligam, não dizem nada... e eu também não sou pessoa de ir atrás e telefonar para elas a pedir nada. Pronto uma pessoa sente-se também um pouco triste, também, por causa dessa situação. É assim, a minha irmã vive no continente e ela pôs a hipótese, para a gente descansar um pouco, de ela ir passar um mês ou dois lá para fora. E pronto, essa ideia agradou-nos um pouco, sempre era um...

algum tempo que a gente podia estar sozinhos e descansar, sem estar com aquela preocupação de vir a casa ou de estar em casa. E... depois chegou à altura já não podia pegar nela... e a gente já tinha feito mais ou menos uns planos... a ver se a gente endireitava aí umas coisas, e voltou tudo atrás.

Sabe, já passou tantos meses (*quatro meses após a alta*) e a gente continua praticamente na mesma, ou seja os primeiros meses que a minha mãe esteve em casa foi um período de adaptação...pronto, eu sempre tive a ideia que no início, que a minha mãe ao menos conseguisse superar um bocadinho as coisas, sei lá deixar de estar na cama, conseguir andar numa cadeira de rodas sozinha, terminar uma vida, enxugar uma louça, cozinhar já não digo porque pronto... mas eh! Pá! Ajudar nas tarefas de casa, facilitar um bocadinho a nossa própria vida e pronto! Dei por mim, foi simplesmente o contrário, a minha vida ficou mais complicada, com mais tarefas. Bom... desde essa altura para cá as coisas complicaram-se um bocadinho. Em certa parte. Ah... tem custado um bocadinho estar a tratar da mãe porque... tenho deixado muita coisa da minha vida de parte para... poder tratar dela... ah... tenho tentado ver se encontro um lar para ela... porque é assim, minha mãe passa muito tempo sozinha. Mas de resto a nossa vida a gente tenta manter o mais possível normal... agora a nossa última alternativa é pá... a mim custa-me muito meter a minha mãe num lar, mas a gente tem que ser realistas, percebe? Deixar, assim, muito tempo a minha mãe sozinha preocupa-me um pouco. Não sei se... poderá acontecer-lhe alguma... até agora não aconteceu nada, mas pode acontecer... Minha mãe num lar está melhor. Está melhor: tem os cuidados todos a horas, tem a hora de almoçar certa, tem a hora de jantar, tem aquela rotina que ela precisa de ter. Cá em casa ela não tem. Às vezes eu preocupo-me um bocadinho de mais. Também tenho que pensar um bocadinho na minha vida, senão dou por mim e ainda morro mais depressa que a minha mãe. (*risos*) Tenho que relaxar um pouco mais, descontraír... uma pessoa tem tentado fazer isso um pouco.... Se for ver bem as coisas isso é cansativo, não a nível físico, pronto, mas a nível mental isso é um bocado cansativo, é desgastante, são mais preocupações e é aquela situação da minha mãe se está bem, se não está bem, a pessoa tem dias em que acordo cansado, percebe? E pronto, esses últimos meses tem sido assim, tem sido cansativo para mim. Não só com a vida da minha mãe, mas com a nossa própria vida, tem andado assim um bocado stressada, e para uma pessoa calma demais como eu sou isso... ao fim e ao cabo eu depois noto que fico muito cansado, não fisicamente, mas mais mentalmente, depois é sempre muita coisa para fazer, muita coisa para tratar e pronto, é cansativo, torna-se cansativo.

## **Olívia**

---

Eu fiquei... eu só dizia: "Ai Jesus querido, eu quero ir para casa e tudo, mas não era sem juízo. Antes sem as pernas que sem juízo!" Eu queria era vê-lo melhor. Eu queria... a minha ânsia... a

minha ânsia era de chegar ao outro dia (**ao hospital**), para ver se ele falava comigo, para ver se acertava as conversas, e eu... eu não... naquelas horas eu acho que não pensava nos trabalhos... Ai que eu tinha tanto medo de o perder! Eu dizia: “Não me deixes nesse mundo ainda mais anos sem o meu marido!”. A gente os dois sabe controlar a vida, a gente sabe falar. Eu disse à minha filha: “Ai filha, querida, se o teu pai me vai morrer, o que é que eu vou fazer? – ainda me perguntava – o que é que eu vou fazer? Tu sabes o que é que eu vou fazer quando o teu pai morrer?” Eu só chorava e só dizia: “Meu Deus! Eu vou ficar sozinha! Eu não sei terminar a vida”. Eu disse logo aos meus filhos: “Eu não sei terminar essa vida, eu não sei fazer nada”. Eu nada percebia e eu... eu chorava muito, eu chorei muito. Eu apoquentei-me muito, porque eu dizia: “Meu Deus!” E então com cinco filhos, cada um a puxar para o seu lado. Eu pensava era nisso. Cada um vai-me puxar para seu lado: “Meu Deus, o que eu faço, uma mulher sozinha?”. Mas eu também tinha uma fé... estava sempre naquela esperança, naquela fé que ele ia ficar melhor. Eu sozinha no hospital e tudo sabendo que era doente e nunca me preocupei comigo. Eu não... eu nunca me preocupei com a doença que tinha e tenho... Eu sempre fui... sei lá: descontraída. Não pensava muito na doença. Era só nele. Pensava era só nele.

Agora, quando eles me disseram que ele vinha para casa, eu aí é que fiquei: pois mas como é que eu vou tratar dele? O que é que eu vou dar, o que é que eu vou alimentar? Apoquentei-me um bocadinho foi aí... Eu quando... ouvi... quando a senhora enfermeira me disse que já vinha para casa, que ele já andava, eu fiquei um bocadinho assim para ela, e eu respondi-lhe: “como é que o meu marido vai para casa se ele não se aguenta em pé?” Ele não dava uma passada... eu fiquei um bocadinho aborrecida com ela... Fiquei assim um bocadinho aborrecida. E disse: “O meu marido não devia ficar um pouco mais. Até?..”. Porque eu queria que ele viesse andando com os seus pés, não era assim, agarrado. Eu não estava achando que aquilo era uma maneira de ir para casa. Não pensava que era assim. Porque ele veio muito pálido, não trouxe cores nenhuma boas para casa, estava-lhe vendo... porque ele era uma pessoa cheia... forte, tudo... estava-lhe vendo tão fraco, estava-lhe vendo daquela maneira tão fraquinho... e eu disse “Oh meu Deus, como é que ela está dizendo que ele anda e eu não o vejo andar, eu não lhe vejo ter uma reacção de ir para casa”... mas depois... pronto! Fiquei, fiquei aborrecida com a enfermeira... ela disse “mas tem de ser, tem de ir para casa, vai recuperar em casa, não é aqui”. Aí é que eu não fiquei muito contente com ela. Na vinda para casa eu preocupava-me é que ele não ia levar os tratamentos como devia de ser. Era isso que me preocupava. Ele vai tão cedo para casa... parecia... sei lá: um defunto! Com aquela cara tão amarelinha! Só aqueles olhos... “Meus Deus! Como é que eles o vão mandar para casa. Eu não tenho esses medicamentos para te dar. Não tenho esse soros, eu não esses antibióticos...” Isso é que me preocupou muito, muito a cabeça... isto é que foi a minha maior preocupação de ele vir para casa. Não era o tratar dele, não era... não era os cuidados dele. Não! Era que ia faltar-lhe aqueles medicamentos.

Agora é para ele. É verdade que pronto, custa... às vezes eu precisava de ir à cidade... não posso, peço aos filhos ou vai pagar isso , ou vai buscar aquilo, já não vou. Não vou porque eu não... Credo! Deus me livre! Deixar aqui sozinho!... Deixar o meu marido , não deixo. A minha filha dizia:

“Mamã! Tu estás te estragando toda... a mamã não pensa em si? É só no pai? Eu disse: “Agora é! Agora tem de ser esse o remédio. Porque eu estou com saúde agora, depois quando estiver doente: paciência! Mas agora que posso vou-lhe ajudar” (...) a minha vida é isso. Para ele! Até já nem dá muito tempo para a casa agora. Não dá... Agora disse a ele: “Acabou, parou os cuidados. Tudo agora acabou tudo. A nossa vida agora é um para o outro. A gente agora é aqui em casa”.

(*antes*) ele levantava-se, ele nunca parava na cama. Levantava-se e eu ficava dormindo. Ele dizia: “Agora podes dormir. Não temos bebés, não temos ninguém”. E ele ao pequeno-almoço ele tomava conta de si. E eu ficava dormindo... já se sabe, ele deixava-me e eu ficava ali um bocadinho, oito horas, oito e vinte. Estava habituada assim já há muito tempo. E agora já se sabe, é ao contrário. Eu deixo-o dormindo, levanto-me muito devagarinho, levanto-me mais cedo, para vir preparar tudo e... estou aqui com ele... Eu ando sempre num... eu já era assim meio nervosa e tudo, mas... já se sabe ando sempre mais... mais a fugir, mais depressa, sempre... A minha vida nunca mais parou, essa calma. Sentava-me no sofá e sentava-me, dava-me tempo para tudo. Agora não dá!... Era, eu sentava-me um bocadinho, crescia-me tempo. Sentava-me, ali... porque ele era uma pessoa saudável. Dormia um bocadinho depois do almoço e depois ia-se embora, já vinha tarde... quer dizer, estava ali sozinha, depois sentava-me a bordar... gosto muito de fazer trejeitos, coisas, e... e já se sabe que agora não tenho tempo... (*diminuição do tom de voz*) Eu fui num domingo, fui um sábado à missa, eu achei que me demorei muito. Eu disse: “Ai! Eu mesmo que não venho mais! Tanto tempo sem estar com ele. Eu então não quero estar muita hora. Quero estar é assim aqui pertinho. Porque assim pertinho eu ouço-lhe chamar e estou...

Eu penso que não estou, aquela coisa... libertada, como eu como eu estava a habituada, também estou tão amarrada, depois todo o dia, todo o dia, é... todo o dia em casa. Ele precisa sair e não quis! Eu não estava habituada assim, estava habituada com ele a trabalhar. E ia embora e eu ficava, terminava... ai mas às vezes eu sinto-me tão cansada, uma coisa tão... Está-me como um peso! Não sei dizer como é que é! Uma pessoa está presa um ao outro... é... eu até já nem sei explicar! Eu às vezes eu assim: “eh! Meu Deus a pessoa que fica presa à outra é muito triste, muito, muito...” Uma pessoa está assim... a andar tudo depressa, tudo depressa, uma pessoa às vezes, pensa que ele não está contando as horas, não está vendo as coisas e ele está! Pronto sinto abatida e ando... pronto era uma pessoa que não estava em casa, não ligava! Ele liga tudo! O senhor sabe, o que é? Acho que eu já me estou habituando a ele estar em casa. Porque eu não tinha que levar paciência: um homem todo o dia em casa? Isso não, não queria entrar na minha cabeça. Que ia ficar tão... tão presa... ao meu marido, sempre em casa, sempre em casa. É, é. Sempre, sempre. Eu gostava de ser livre como eu era. Porque, pronto, eu estava em casa mas era livre. Não estava, ele a olhar para tudo, a ver tudo, não é?

Precisava às vezes, tanto, tanto, de desabafar de dizer tudo quanto está... às vezes até dava vontade de gritar, de gritar. Pronto! Eu não fazia isso com o meu marido. Era a minha filha coitadinha..., não ia... não vai aguentar os meus problemas todos... também lá tem os seus... que é o que eu digo, cada qual lá tem os seus problemas... ela não é... ela não vai aguentar os meus

problemas todos e... então calava-me, não é? (*em sussurro*) às vezes estou eu sozinha, estou sozinha, falo sozinha... (*sorrindo*) Não, não tive (*apoios*) Para a vista de que eu vejo as pessoas... Os cunhados, as irmãs... têm tudo. Eu tenho os meus irmãos na França. Mas, pronto, do lado do meu marido só tive uma cunhada que então se preocupou muito, da Alemanha, todos os dias telefonava, é irmã. Mas não fui daquelas pessoas, pronto... que andam sempre em cima, eu já disse isso ao meu marido... eu não sei... eu não fui aquela pessoa de estarem-me sempre a ajudar-me a dar-me um apoio, também às vezes precisei, sobretudo da minha filha, dos meus filhos. Pelo menos da minha filha. Mais da minha filha, porque sempre era filha mais... uma filha a gente sempre é sempre mais abertas, a gente alivia um bocadinho ali... e... Ainda hoje falei nisso ao pai. Basta ela. Mas é, pronto! Basta ela, para nos animar os dois. Já é bom!...

A mulher não está só... só no marido... não tenho criada, eu não tenho ninguém que me faça nada, não tenho a ajuda de ninguém. Tudo, tudo pelas minhas mãos... passou... a gente também gosta que o marido nos dê uma liberdade, não é? Que eu nunca a tive enquanto nova e agora procuro tê-la. Também tenho esse direito. Porque ele agora também já está murchando... também já está... já fiz tudo, tudo, tudo por ele e faço... também, também... acho que... tempo para respirar agora, de alívio. José, tu tens que compreender que eu faço tudo de bom para ti. Eu estou-te a fazer tudo de bom! Primeiro és tu não é? E então também não vais agora... tu a dizer coisas que também não as mereço!" Também tem que falar: "Eh! Pára!" Eu dizia a ele... já cansava, também... Eu também canso... eu não sou máquina, eu sendo pessoa eu canso. E eu dizia a ele "eh! Calmate, porque eu faço tudo de bom para ti, não posso fazer melhor. Faço tudo o que eu posso, o melhor que eu posso. O que estou te fazendo. Portanto, também agora não vais-me te por com essa cara..." Eu ficava magoada... Ficava porque eu estava fazendo tudo de bom... estava fazendo tudo o possível de não querer magoar... não querer pisar, não é? Eu é que me ajoelhava sempre para lavá-lo... enfiar-lhe as calças, as cuecas... era tudo, tudo, tudo... para mim estava-lhe fazendo sempre tudo de bom. Mas ele, aborrecido, como não fazia as coisas certas... como não podia fazer as coisas... ou eu demorava-me mais um bocadinho a preparar qualquer coisa... não vinha à hora... ficasse zangado comigo, assim. E eu sentia-me. Eu tive um tempo muito sentida. Agora é... Já sinto... me sinto mais aliviada... mesmo com ele e tudo. Eu não era capaz de responder certas coisas ao meu marido. Mas por fim já... já respondo, já digo... Deixar respirar-me, por amor de Deus... a idade também está acabando e... gente também tem. E digo mesmo: eu nunca pensava que ia ficar tão... tão presa... tão... sofrer tanto, isso faz a gente sofrer tanto... a gente faz... Eles não fazem ideia! A pessoa que está doente não faz ideia quanto a outra está passando, porque a pessoa que trata é que passa mais. E eu é que faço tudo, para ele, faço tudo na casa. Eu é que... não ponho aqui ninguém. Sou eu que faço tudo com as minhas mãos! Pronto, eles às vezes não têm a noção do que a outra pessoa está a fazer... Não! É isso. Às vezes, também farta! A gente também tem que ser carinhosos quando está doente, a gente também tem que ser carinhosos para as pessoas que nos estão tratando. E dizer um obrigado! Dizer uma coisa... e não... não é pessoa disso! Se for preciso ainda está como aquele que manda e quer! Não! Não pode ser assim! Se a gente está fazendo muita... tudo a uma pessoa e ele sem nunca

nos dizer um obrigado, a gente fica... cansadas, a gente fica aborrecidas, mesmo! “Credo! Nem um obrigado!” Nem: “estás-me fazendo bem, eu vou-te dar ou isso ou... faz isso ou faz aquilo que também precisas!” Não, não, não! Não há uma conversa assim: “É muito triste! É muito triste para a pessoa que está tratando. Eu digo, mesmo agora, que eu percebi o que é estar uma pessoa... como é que hei-de dizer assim, uma pessoa a tratar de uma pessoa sempre em casa. Não pode faltar com os seus deveres, não pode faltar com isso, aquilo! De repente fica muito ruim comigo, às vezes por coisa pouca, às vezes com o olhar assim... muito... eu digo assim: “O que é? Ainda me queres bater?” Como era pessoa para isso. Eu digo: “Eh! Homem, calma-te. Calma-te! Olha que isso agora é diferente. Lembra-te que sou eu só, não tens mais ninguém! Não vais fazer feio.” Eu agora respondo! Eu, antes de... eu tinha mais medo dele! Eu ainda tinha mais medo antes disso tudo! Eu agora já digo mais qualquer coisa. “Eh, Homem!” Eu às vezes estou de volta dele e digo: “Eh! Sou eu que trato de ti! Não tens mais ninguém! Agora sou eu!” Há pouco tempo. Eu disse-lhe para trás: “E olha, queres saber outra coisa? E se tu me bateses, levavas também!” Ele não gostou nada, já se sabe, ficou muito ofendido, porque eu disse... credo uma mulher nunca abre a boca para dizer isso ao marido, e eu disse a ele: “Olha, lembra-te que doente como tu estás, se tu me bateres, levavas também!” Eu digo: é muito triste, é muito triste uma pessoa estar a passar tanto, a fazer tanto e a pessoa não reconhecer o trabalho, tudo o que a outra pessoa está passando por ele. Porque quando não tem juízo, não tem! Mas quando eles têm, eu acho que devem reconhecer que a outra pessoa está fazendo muito para ele. Aquela coisa de dizer obrigado, porque me ajudaste... e eu acho que isso é o que faltou mais, mais, mais! Falta! É aquele obrigado! E senhor, é tão importante, tão importante! Uma pessoa que está doente e que precisa de outra, ele dizer obrigado à outra! Pegar-lhe na mão, apertar-lhe e dizer-lhe obrigado por tudo o que tu me fizeste! Acho que isso é muito importante na vida!

Que eu digo a eles (***aos meus filhos***): “vocês nunca podem pensar como eu pensei!” Que eu pensava que ia ter mais uns anos e num instante, a gente acabou com tudo. Acabou-me com tudo! A minha vida, deu-me uma baixa: foi logo tudo! Não foi só a doença dele, foi a vida, foi tudo.

(***Agora, passados seis meses***) Já lhe deixo mais descansada um bocadinho. Não estou sempre em cima dele, sempre em cima dele como eu estava. Eu estava... porque ele tinha a doença do coração, tem os diabetes, teve aqueles problemas todos, e eu preocupava-me, não o queria deixar sozinho. Fazia-lhe muito bebezinho... ai... depois eu pensei: “Como? eu estou fazendo é mal!” A gente então nem... nem tanto ao mar nem tanto à serra, como a gente costuma a dizer. Não lhe dar tanto mimo. A princípio eu acho que fazia demais. Fazia... na altura fazia-lhe aquele mimo, fazia mais mimo... ai não podes, olha, levantava-o, fazia tudo, tudo, tudo, para ele não fazer nada! E eu estava achando que estava fazendo demais. Que ele, pronto. Ele ia ficando mais preso. Não fazia assim... como hei-de dizer... uma diligência... para ter força, para se levantar dali. Eu disse: “Não! Estou te fazendo é mal! Eu estou-te...” (...) Era de mais! Porque a gente também não há-de tratar um doente, também, tanto bebé: um bebezinho. A gente que tratar dele de uma maneira mais... puxar mais por ele e foi que me ajudou...



## Gabriela

---

Ela internada esteve pouco tempo. Praticamente um mês... Se não me engano. A vida mudou completamente! Tive que deixar de trabalhar... Estava a trabalhar, tive que deixar de trabalhar para ficar em casa, a minha mãe ainda tem muita gente... ainda tem uma casa de quatro homens, tem minha tia de setenta e quatro anos... que vive também connosco. Eu deixei de fazer tudo o que fazia, praticamente.... Passo os dias aqui! Eu saio de casa às oito da manhã deixo a minha casa em casa e só chego às oito e meia da noite, todos os dias! Acabo por também não aproveitar a minha... pronto... sou muito nova ainda! E tive que me sujeitar a isso... não é que esteja arrependida, que ela é minha mãe e eu faço-lhe de amor e vontade, mas, pronto!... foi uma volta muito grande! Acabo por não gozar aquilo que é meu! Eu não gozo a minha casa! Está lá fechada! É só... praticamente para dormir. Ai é o fim-de-semana. Ao fim de semana, então não estou aqui. Ao sábado estou aqui até à uma, depois o meu marido volta à uma, a gente pronto, almoço, limpo a cozinha, ela já está tratada, vou para casa. Depois venho por volta das cinco para lhe dar o lanche, depois vou para casa outra vez e depois venho às oito.

Há dias em que ela está mesmo, muito desassossegada, muito... muito... muito... Há dias que a gente está aqui dentro e a gente tem que fechar as portas, que ela está de cinco em cinco minutos: "Costa! Eh, Costa!" Está chamando alguém! A gente chega lá dentro. Está ela com a mão na boca a rir. Só para ver se está alguém em casa. Primeiro eu estava chegando a casa, a minha tia estava telefonando "Ó Gabriela, a tua mãe está aos gritos, eu não sei o que é que hei-de fazer." Foi aquela fase que a minha mãe esteve muito desassossegada, mesmo aquela primeira fase em que ela não aceitava a doença e que só gritava. Foi numa fase que eu disse, acho que não vou conseguir. São duas casas. Alimentação para um lado, alimentação para o outro. O meu filho era tão pequenino ainda. Depois também tenho esse miúdo pequenino, apanhou-o bebé, praticamente... (...) Sete meses, devia ter seis ou sete meses. Mais ou menos... apanhou tudo numa fase muito complicada. Não dei a atenção devida ao meu filho, eh senhor! Eu sou-lhe sincera, durante o dia, minha tia passa mais tempo com ele do que seja eu.

**(o que mais me custou foi)** Deixar de trabalhar! Porque a pessoa está trabalhando, está convivendo, com outras pessoas quer queira, quer não, distrai de uma maneira, distrai doutra, sempre vai almoçar, combina uma saída à noite... uma coisa... pronto! Deixei completamente de fazer isso tudo! Acabei por perder muita coisa, é muito complicado. Eu estava trabalhando, tinha as minhas colegas, uma pessoa saía. De vez em quando ao fim de semana, uma ponte, eu tinha o meu filho de pouco tempo, mas o pai ficava com ele, a gente ia dar uma volta. Hoje em dia... é complicado fazer isso, não sei o que vai acontecer à minha mãe durante a noite. Ainda há coisa de um mês e meio atrás, meu irmão ligou-me à uma e meia da manhã a dizer que ela estava mal,

que precisava de ir para o hospital. Por outro lado, tenho é que pensar, que tenho a minha mãe e que preciso de tratar dela e que ela precisa de mim. Uma pessoa não pode estar em dois lugares ao mesmo tempo. Tem que prescindir de um. Neste caso a minha mãe precisa de mim, tive que prescindir do outro. Não tinha alternativa!

Há dias em que estou cansada, mas como eu já disse, como faço de amor e vontade, às vezes eu digo: “Já fizeste para mim, porque é que eu não hei-de fazer para ti?” Também sou a única filha, não tenho mais ninguém. Noras, só tem uma, também trabalha, não vai deixar de trabalhar para... Noras... nora ela tem só uma, e pronto... tive que aceitar! Às vezes eu revolto-me com minha cunhada. Porque ela podia ajudar mais e não ajuda! Porque ela podia muito bem... não tem filhos, chega a casa às seis, já não digo durante a semana mas digo muitas vezes, comento com minha tia: “Pelo menos ao fim de semana, ao fim de semana ela dizia: Ó Gabriela ficas tu em casa, faço eu o almoço”. Já não pedia para ela vir lavar a minha mãe porque não tem experiência e, pronto, não sabe! Mas pelo menos fazia o almoço para eles, fazia o jantar, “olha, não queres sair um fim-de-semana? Sai! Eu cuido da tua mãe!” Não! Ela nunca está disponível. Eu acho que os filhos também têm (**obrigação**). Eu acho que os filhos também têm, não é só por ser filha... É assim: minha mãe, acho, não se sentia bem se um irmão meu fosse-lhe dar banho. Que se eu vou tirar a fralda e algum deles está lá dentro, ela mete: “Uh! Uh!” Eu digo: “Eu não vou tirar mãe, espera que ele vai sair.” Pronto eu vejo que ela não se sentia à vontade! Pronto mas eu também acho que eles têm obrigação.

Às vezes eu revolto-me, mas é comigo mesma. Eu digo: “Senhor! O que é que eu fiz a Deus para merecer isso?” (*risos*) Eu acho que não merecia isso! Mas pronto! É a vida. Foi aquela coisa, já sei, sei tão bem. Primeiro fiquei revoltada porque a minha mãe fez tanto a toda a gente. Ainda dizem que a gente paga os nossos pecados. O que é que a minha mãe fez para merecer isso? Que a minha mãe era uma pessoa... dizem que a gente nasce com o nosso destino traçado, o destino dela foi aquele, o meu foi ficar em casa a cuidar dela. Sei que foi a minha vida e pronto, fui destinada para isso. Como se diz: É o destino, pronto! Desde o início que sabia que era isso que tinha que fazer. Não tenho coragem de pagar a uma pessoa para vir tratar dela atendendo que eu tenho possibilidades de tratar dela.

Eu só queria que minha mãe andasse... nem era andar, pelo menos que falasse, que dissesse alguma coisa, e que se levantasse para ir para a sua cadeirinha e ir para a cama. Eu não queria que ela viesse já andando para aqui. Eu não queria nada disso! Simplesmente que ela falasse. Porque se ela falasse, acho que era diferente, ela... acho que aceitaria melhor a sua doença, porque é complicado a pessoa estar ali, estão as pessoas a falar e ela coitada a querer dizer alguma coisa... porque ela, coitada, tem as coisas para dizer, porque ela mete-se às vezes com o olho para as pessoas e... ninguém a percebe. Eu acabei, numa fase da minha vida, acabei por não ter ninguém, não tinha ninguém para poder falar, por isso eu fechava-me no meu mundo, fechava-me sozinha em casa e pronto, falava sozinha, desabafava e pronto mas, de um momento

para outro, de repente dizia “Ó Marco!” (**o bebê**) ia para o quarto dele, tirava os brinquedos, brincava, tentava distrair. Depois, quando vinha para cima, fazia a minha vida normal.

Foi uma coincidência tudo junto. Foi a minha mãe naquela fase, depois foi problemas pessoais que eu tive, pronto foi um conjunto, tudo contribuiu para isso porque, era assim, eu acabava por não ter apoio de um lado, eu chegava aqui não tinha a minha mãe para conversar, não tinha a minha mãe para desabafar, porque acho que uma mãe é importante nesse sentido. Acho que uma mãe serve para quando a gente precisa ir conversar e contar os nossos problemas e dizer o que se passa. Senti e sinto falta dela. Senti falta de ... é assim, se a minha mãe falasse... pelo menos, a fala para a gente chegar aqui, conversar um bocadinho, estar ali sentadas a conversar.

Também é muito importante: Tenho um filho que me ajuda muito. Se não fosse o meu filho acho que eu já tinha desistido há muito tempo. Eu, como fiquei em casa, deixei de conviver com pessoas, mas pronto tenho alguém que me dá alegria em casa, chego a casa tenho o meu filho, eu estou aqui, o meu filho está ali no quintal, a minha mãe pode estar desassossegada eu vou para o quintal brincar com ele para distrair um bocadinho, tenho alguém que me ajuda, tenho que viver, tenho um filho que precisa de mim, aquela fase mesmo assim... mas muito importante mesmo é o meu filho, é aquela coisa, é o dizer assim “não posso ir abaixo porque ele precisa de mim. Eu se vou abaixo ele não tem mais ninguém.” Foi importante na fase que aconteceu isso à minha mãe, eu ter um filho.

Ela está tão desassossegada, que ela não está em si. Eu às vezes digo: “ó mãe! O Marco está dormindo...” Ela mais alto grita! E eu digo: “Ó mãe, não tens consideração nenhuma! Eu vim para aqui para tratar de ti e tu não aceitas!...” Mais grita ainda. “Eu vou-me embora, mais o meu filho para casa!” Mais grita! Porque às vezes eu digo: “Ó mãe, pronto, acabou! Não é preciso estares assim que não te falta nada! Dói-te alguma coisa?” Ela diz que não! O que é... diz que não! O que é? Eu digo: “Pronto, então vais te calar um bocadinho”... e coisa. As pessoas não compreendem e dizem que eu tenho que ter paciência! Se gente está... eu estou todo o dia com ela, eu já sei qual é as crises dela, as crises que não é? As pessoas como vêm aqui de vez em quando, que não sabem o que se passa, e depois dizem que eu tenho que ter paciência. E às vezes eu também passo-me e digo assim: “Por amor de Deus! Eu estou aqui todos os dias eu sei o que é que se passa com ela!” Fico revoltada, fico revoltada! Porque eu digo... “mãe...!” Eu digo: “Eh! Não lhe falta nada, eu estou aqui todo o dia... dou-lhe de comer a tempos e a horas, eu estou sempre a ver se ela tem dores, se ela quer isso, se quer aquilo, vou comprar os iogurtes que ela gosta, compro as fibras... coisa... Eh! Pá! Não lhe falta nada! Porque é que ela há-de estar assim!”

Primeiro eu sentia-me revoltada porque eu dizia não posso fazer mais, quanto mais eu faço mais ela chora, ela mais grita, ela mais se revolta mas também é assim, também é, cheguei à conclusão que ela também deprimiu, fiquei muito revoltada por, é aquela coisa... ela viu que eu prescindi de tudo para ficar em casa porque ela tem, pronto ela tem o seu juízo, ela não perdeu o juízo. Meti-me foi no lugar dela e vi da maneira que ela se ia sentir, pronto, porque ela está com o

seu juízo todo, porque se ela não está com o seu juízo todo, é aquela coisa... ela não sabe, mas eu sei que ela sofre muito, porque ela pronto, está no seu juízo perfeito e sabe que ficou inútil, sabe... para todos os efeitos ela sabe que dá trabalho às pessoas e ela sente-se mal com isso tudo. A minha filha está agora aqui. A minha filha está vendo isso tudo. A minha filha é que me dá banho, a minha filha é que trata de mim. Acho que também para ela foi uma fase assim complicada, ela prescindir da sua privacidade coisa que ela tinha muita. Ela hoje em dia já aceita, ela não tem outro remédio, mas primeiro foi isso.

Às vezes chateio-me com ela e digo: “Mamã! Tens que comer a sopa!” Depois às vezes eu digo: “Não comes sopa, não comes mais nada!” E vou-me embora e não lhe dou comida. Às vezes eu digo: “Ficas de castigo! Meto-te como o meu filho! O meu filho quando não come sopa não come bombons! Tu não comes sopa, não comes mais nada!”

E à noite se ela reclama eu digo: “Tu vais reclamar?” E às vezes ela vai comer a sopa sempre a chorar, mas ela come até ao fim. Eu não desisto. Estás chorando mas vais comer. Faço, como eu faço com o meu filho! O meu filho chora que não quer, mas tem que ser e é! Nem que eu vá para o quintal com ele, que eu vá coisa... mas ele tem que comer. E a ela faço a mesma coisa. E digo a ela: Mãe, não penses que estás-me condoendo o coração não estás, estás a chorar, estás aos gritos, a mim não me condói o coração já! Como eu sei que não lhe dói nada, como eu sei que ela não tem dores, não tem nada porque eu sei que é uma fase de desespero dela, a mim já não me afecta. Não me sinto mal porque acaba por ser uma birra dela. Porque se eu for dar uma tigela de bolachas, ou de papas, ela come bem e não reclama. Se eu lhe der sopa é que ela reclama. Não! Eu acabo por não me sentir mal, sinceramente, não! Eu não... eu já não consigo ficar assim... magoada... por dentro... “Ai disse isso a minha mãe! Disse isso... não!” Que eu acho... de primeiro eu dizia e depois dizia: “Ai fui dizer isso e ela está doente!” Hoje em dia aquilo que eu digo... eu não digo para mal dela, eu digo para bem dela! Não fico já magoada com aquela coisa: “Ah! O que será que ela vai pensar? Não!” Agora sou assim, não queres, não queres!

Deixou de ficar desassossegada, ficou uma pessoa mais calma. Não é a questão de ter aceiteado a doença que eu sei que ela não aceitou. Ela não aceitou ainda. Mas pronto. Primeiro a minha mãe era um desassossego. Ela levava dias e dias a gritar e depois era aquela coisa, não sabia que é que havia de fazer. Eu já lhe tinha dado a medicação, eu não a podia acalmar, quanto mais falava, mais ela gritava. Essa mudança dela também ajudou-me muito. Não vou dizer que não há dias que uma pessoa não desespera, que eu diga assim “Oh mãe eu fiquei em casa para tratar de ti mas há dias em que eu já não te vejo!” Porque a minha mãe não tem motivos às vezes para gritar ou para estar a gemer “dói-te alguma coisa, minha mãe?” diz que não! É aquela revolta dela de se ver ali na cama e pronto há dias que eu sou sincera e acabo por dizer: “Mãe, eu vou-me embora e vou pôr uma mulher a tratar de ti”. Aí ela fica a chorar, fica a chorar e depois eu falo com ela, ela lá acalma. É um bocadinho complicado, mas já me habituei, tudo é um hábito.

Havia dias que eu saía daqui tarde ia para casa apetecia-me era chorar, chorar, estar sozinha, estar isolada num canto. Apetecia-me fazer isso, agora já não, já ultrapassei essa fase por isso é que eu digo naquela fase em que me apetecia estar em casa, não me apetecia falar com ninguém, não me apetecia nada. Eu não dormia de noite, era sempre aquele desassossego, suponho eu que tenha tido uma depressão mas nunca fiz medicação, nunca tomei anti-depressivos, nunca tomei nada, é isso.

Por isso eu disse: “os cuidados que eu dou à minha mãe são os mesmos, não vou prescindir de nada!” E como ela agora está numa fase mais calma, não precisa de ter a gente todo o dia a gente atrás dela. Dou-lhe o almoço como eu costumo a fazer todos os dias. Às vezes é a minha tia até é que dá, quando o meu pai está em casa é geralmente ele que a vira na cama, é aquela coisa da estabilidade e daquela coisa, como eu lhe disse, o hábito. Mas agora neste momento eu sou sincera, eu não digo “ai sou muito nova para ficar assim.” Não. Foi aquela coisa. Eu aceitei aquilo que eu tinha que fazer. Eu senti que a minha mãe precisava de mim, se eu lhe fosse confessar, eu agora nesse momento não digo aquilo que disse antes, que aquilo estava numa fase muito cedo e eu fiquei revoltada na altura e disse: “Pronto, agora vou ficar em casa fechada com a minha mãe assim, mas foi uma fase que eu ultrapassei e hoje em dia eu já não digo nem sou nova, nem nada. É aquela coisa eu sei que ela precisa de mim eu sei que tenho que despender do meu tempo para ela. É aquela coisa é como uma rotina de trabalho, é como se eu me levantasse de manhã para ir trabalhar. Só que lá tinha um patrão tinha isto, tinha aquilo, aqui não tenho. Aqui eu sou a minha patroa e pronto, faço o serviço. Mas é uma rotina. Não há nenhum momento que eu pare e diga assim “Já perdi isto!” Estou numa fase, naquela fase em que eu estive revoltada com a minha vida parada “eu perdi isso, ia para ali, já não vou”. Mas hoje em dia não. Eu já nem sequer penso naquilo que passou. Aconteceu, pronto, passou! Não sou aquela pessoa de ir buscar coisas do passado de estar recordando, não. Passou, passou.

A partir daí a minha vida mudou. Não é questão de mudar porque a rotina é a mesma mas cheguei a uma conclusão, não vale a pena vires para casa desesperar. Não vale a pena fazeres nada disso. Não vais chegar a lado nenhum e a minha mãe estava naquela fase já estável e estava naquela coisa e foi nessa fase que eu disse, assim não, tens que ir para a frente tens que levar a tua vida e foi na altura que a gente decidiu montar a empresa e fazer isso tudo e depois meteu-se uma coisa e outra e eu acabei por dizer, eu realmente, eu não preciso de ninguém, não dependo de ninguém, dependo de mim própria, sou a minha patroa, não tenho ninguém atrás de mim que diga, tens que fazer isto, tens que fazer aquilo e depois foi na fase que eu disse não, a partir de agora, como eu digo, tens o teu filho, tens a tua mãe que precisa de ti, o teu pai também está assim. Foi aquela fase que a gente decidiu dar, como se diz, uma volta de 180º na matemática e pronto e levar a vida para a frente. Estou montando a empresa, também agora é aquela fase mais, sei que não dependo de um terceiro, tenho a minha empresa, sei que tenho possibilidades de despender duas ou três horas por dia para ir fazer o meu serviço e já convivo mais, já vou mais à cidade, já saio porque ela já está muito mais calma. Já tenho uma vida praticamente de rotina.

## Júlia

---

Eu quero, é como eu digo, eu só... eu não me importa que ele não trabalhe... eu não me importa que ele não trabalhe... que é o que eu tenho dito, assim, às minhas vizinhas a gente às vezes conversando, eu não me importa que ele não trabalhe... eu só quero que ele pelo menos, quando quiser fazer... quiser se lavar, quiser tomar... quiser se vestir... quiser ir à casa de banho, quiser comer... porque se ele estiver comendo peixe, eu tenho que lhe tirar as espinhas... isso dá-me o dobro do trabalho, o dobro do tempo... não é o trabalho, é o tempo. E enquanto eu estou a prepará-lo a comida para ele comer, eu não faço outra coisa porque eu sou sozinha, eu deixo outras coisas atrás, e assim ele pelo menos ele vai cuidando de si, embora ele não faça mais nada, mas ele cuida de si.

Se eu vou fazer a minha vida como tenho costume de ir, eu já não levo tanto tempo, eu já não levo tanto tempo, eu já não faço tudo. Se eu tiver demora, eu venho-me embora para casa e já não faço o resto. Já não faço tudo. Porque, de repente, no outro dia vou outra vez mais numa corrida, faço mais... saio mais vezes, mas demoro menos tempo. Tenho mais aquela sujeição de ir com ele para a Fisioterapia. Porque... pronto, embora que saísse muito, mas não ia assim tanto constantemente... Eu não ia às dez, ia às onze, e agora aquilo tem que ser... É a um quarto para as dez, tenho que estar lá a um quarto para as dez. Eu não posso... estar às dez, nem mais tempo. Porque se eu não der o leite aos bezerros eles ficam por beber e eu tenho que ir com ele para baixo...É nisso assim, se não fosse isso, eu não ia numa hora, ia noutra. Qualquer hora me dava jeito... é a tal coisa... não comia à uma, comia às duas... não comia ao meio-dia, comia ao meio-dia e meio, e agora não. É agora tem, tenho que seguir mais à regra...é o horário da comida, de lhe dar o pequeno almoço de manhã... e o almoço ter que ser meio dia, meio dia e meia. É nisso assim. É ter os horários para tratar dele, porque às vezes eu digo a ele: “tu, para ti é só uma por tua conta para fazer comida. Porque eu acabo de fazer comida para ti e eu termino-te, daqui a instantes eu estou outra vez a fazer comida para ti, eu não faço mais nada!” É sempre seguido, eu não faço mais nada. “Homem, tu acomoda-te!” E ele põe-se assim: “o que é que eu vou comer?” “o que é que tu vais comer? Sei lá o que é que tu vais comer?”. É nisso, não... por conta do resto a minha vida continua igual, faço tudo como eu fazia antes... só, pronto... porque a gente... se ele chegasse às dez, ele comia às dez agora não! Ele está em casa, quando é oito e meia, nove horas ele toma o pequeno almoço, meio-dia, meio dia e meia, tem que estar outra vez almoçando e, pronto, se ele chegava às dez, ou às nove e meia ou a um quarto para as dez ou às dez horas, se ele chegava de cima, ele comia, porque ele já antes de ir para cima ele já bebia café. Quando fosse uma hora, uma hora e meia é que ele estava comendo, e embora que eu não tivesse tempo de fazer ele arranjava qualquer coisa para comer. Ele mesmo comia, ou aquecia, ou coisa assim. Agora não. Agora eu é que tenho que fazer tudo. Por isso se for para eu sair, que vá

à cidade, quando for meio dia, meio dia e meio tenho de estar em casa. Eu já não posso vir à uma hora da tarde como eu vinha, às duas... Então se eu tiver de fazer alguma coisa, tenho sair depois da uma hora.

Não é fácil. Não é fácil e é como eu digo. Às vezes eu dizia assim: “nem dá tempo de dar um ai a uma vizinha!” Porque às vezes alguma: “Eh mulher, como é que ele está?” “Eh querida eu nem posso... eh mulher, ele está mais melhor! Que eu queira perder dez minutos contigo aqui, eu nem posso!” “Eh mulher, tu estás sempre atarefada!” “Ó querida, eu não posso!” Porque fazia-me falta! Aqueles dez minutos que eu estava ali a perder a conversar com aquela vizinha, fazia-me falta. Chegava casa eu tinha que dar muito mais depressa, muito mais rápido. Ou então, eu de noite tinha que trabalhar mais. Eu disse: “isso não dá! Que eu também não sou de ferro! Isso daqui a dias, eu encosto-me para o lado!” E os meus filhos precisam de mim. Eu disse: “tem que ser!”

Ele saía de manhã, vinha a casa, depois tornava a sair, tornava a voltar, tornava a sair... e eu estava praticamente... os meus filhos iam para a escola, quando chegavam da escola iam ter com ele, iam trabalhar, e eu estava praticamente todo o dia sozinha e não tinha aquela coisa: “E agora dá-me isso... e agora dá-me aquilo!” “E agora tu vais fazer isso... e dá cá isso!” Eu disse: “Eh, pá! Tem calma, já te dei isso por duas vezes, deixa acabar o que eu estou fazendo...” Às vezes ele ficava mal-disposto, porque não fazia caso dele e: “porque eu estou aqui sentado!”. Eu disse: Tu estás aí sentado, mas tu hás-de saber as coisas... a gente tem que organizar tudo. Se eu tenho isso para fazer primeiro eu primeiro tenho que fazer isso. Eu também digo, é porque estava muito habituada sozinha, e... com ele agora sempre em casa, sempre me casa e com isso assim: “para onde é que tu vais? Para onde é que tu foste?” e “O que é que foste fazer?” e “O telefone tocou e tu não estavas!” Isto às vezes vai infernizando, infernizando, mas pronto... não é coisa que não se passa, mas para quem não está habituada... atrapalha. Atrapalha um bocado. É como eu digo: atrapalha um bocado para quem não está habituado! Uma pessoa sempre em casa, atrapalha, mas não é coisa que a gente não se habitue.

Eu pertenço à *Beauty Cosmetic* e a gente tem uma sala e todas as semanas a gente tem dois dias na semana que a gente aprende... a gente estuda os produtos... eu ia sempre duas vezes por semana, que aquilo era uma coisa que eu gostava. Ia aquelas duas horinhas, aquilo ajudava muito. A gente tinha muita convivência, a gente fala muito, fala de uma coisa, fala da outra... Tem, temos um grupo e... a gente pronto, uma conta: “aconteceu-me isso hoje...”, pronto a gente faz assim... essas coisas assim. E nisso (*depois da doença do marido*), então, só fui uma vez... Deixei de ir, porque pronto. Não digo que mais daqui a dias eu não continue. Sinto, sinto falta. Sinto falta do conversar, do rir... sinto muita falta disto. Sou sozinha, portanto o meu marido ia para ao pé das vacas, o meus filhos trabalhar, cada um para o seu destino e eu ficava todo o dia completamente em casa e ficava sozinha. Não é que eu não tenha o serviço todo à minha... que eu tenho para fazer, e não é que eu tenha medo de estar sozinha, essas coisas todas... mas pronto, a gente quando está sozinhas, a gente não fala, a gente não ri. A gente está pegando só naquilo que a gente tem para fazer e... agora quando eu ia, aquele bocadinho à noite, a gente ia

para ali, ajunta-se um grupo, uma fala, outra diz uma coisa que acontece, a gente estuda aquilo tudo, a gente ri... a gente conversa e depois como eu fui criando este hábito, já estava inquieta que chegasse. Eram duas vezes por semana e era coisa que eu gostava. E... e gostava de sair aquele bocadinho para estar... para fazer uma brincadeira... para fazer uma coisa qualquer, que a gente em casa não pode fazer. Era só nisso... mas é como eu lhe disse... Custou-me um bocadinho, mas depois, pronto, mas também... às vezes a minha mãe vinha. O meu irmão, a minha irmã, a gente sempre diz uma coisa e a gente sempre ri... e essas coisas todas... pronto, porque apesar da doença, mas a gente sabe que a doença caiu-nos em... entrou-nos, mas não nos caiu o tecto. A gente tem que levantar o astral, não se pode ficar... lá por ele estar doente... ele às vezes: “estás-te a rir e eu estou aqui tão doente!” “Ó filho, lá por tu estares doente, não quer dizer que eu não me ria!”. Às vezes ele ficava chateado. “Que sorte a minha! Se eu fosse para a *Beauty Cosmetic*, eu pelo menos ria-me e tu não me vias!” (*risos*) Às vezes eu dizia isto assim.

Às vezes chocava-me isso assim. Porque... as irmãs quando falavam com ele ao telefone e elas diziam... ele punha-se assim: “Ah, pois é! Um homem está para aqui! Não fazem caso!” Eu disse assim... às vezes eu disse assim: “Tu vê como estás falando! Não é bem não fazem caso! Como é que não fazem caso? Se eu tiver fazendo uma coisa que seja precisa, eu tenho que acabar aquilo primeiro para então... tu não tens dores, não tens nada, para que é que estás nesse desespero?” Eu fico aborrecida! Fico. Fico. Eu fico aborrecida, porque a gente dá o nosso melhor à pessoa que está doente. Porque... às vezes eu digo assim: “coitado de quem serve! Coitado de quem precisa e coitado de quem serve!” Porque quem precisa, precisa sempre e quem serve está sempre ao dispor e nunca sabe se está servindo bem ou está servindo mal. Porque eu digo a ele: “Eu estou-te a fazer tudo quanto eu posso.” Porque... eu disse: “Eu nunca passei por essa situação... que tu estás assim. Mas eu já tive aqui em casa, eu já saí do hospital de ter sido operada, eu estive aqui mais de um mês de cama, e tu nunca me vinhas perguntar se eu queria chá, se queria café! E tu agora estás nesses pontos assim comigo? Ninguém faz caso de ti?” (*silêncio*) Eu digo: “tu tens que ver bem o que estás a dizer! Não penses que vais além... de te veres assim, não penses agora que vais agora ofender os outros! Não vais estar a ofender os outros, então! Então se queres mais depressa, pega e vai fazer!” Oh!!! Isso comigo, de repente, sai-me num instante. Ah! Digo mesmo, isso então, o que eu sinto, eu digo. Às vezes eu digo assim: “Não devia ter dito!” Mas já foi. Eu disse: “ó, caramba, não devia ter dito!” mas já foi. Eu disse: “Oh!!! Como é?! Eu estou aqui a fazer tudo por tudo e ainda estás a falar dessa maneira?” É como eu acabei de dizer, um dia desses a irmã telefona: “Meu irmão como é que tu estás?” “Ah, estou para aqui! É quando eles querem, quando eles querem!” Eu disse: “Eh, homem, como é quando eles querem! Não é bem assim. Então tuas irmãs pensam que tu aqui, não estão tratando de ti, ou que é? Isso não são conversas que se digam!” “Oh, foi uma maneira de falar... foi uma maneira de falar...” “Não! Não foi uma maneira de falar... tu falaste isso assim, mas foi com maldade, não foi uma maneira de falar. Há maneiras de falar doutra maneira! Não é assim! Como é agora esse destino? Não é assim que se diz!” Ai fiquei... nesse dia então... fiquei chateada com ele! Fiquei, porque eu disse: “Eu deixei as minhas coisas todas... eu abdiquei da minha vida toda para estar de roda de ti e



para pegar na minha vida, que tu dizias que era a tua, que eu não tinha nada com isso!” Porque ele dizia que aquilo era seu, que eu não tinha nada a ver com aquilo. Eu disse: “eu deixei a minha vida para pegar na tua e para tratar de ti e tu ainda falas assim? Olha começa a falar assim que vais ter um bom futuro!” Eu ainda lhe disse isso assim: “Fala assim, que tu vais ter um bom futuro, então! Há-de ser quando a gente quiser, depois...”

Quando ele começou já a andar... quando ele começou a andar. Porque ele antes não vinha para baixo porque estava na cadeira de rodas... estava lá em cima. Foi quando ele começou a vir cá para baixo. Quando ele começou a vir cá para baixo, começou a ver... está ali sentado, e então... diz que lhe dá uma agonia as coisas quando estão... eu digo: “Mas estás me vendo parada? Se eu não tenho ninguém em casa, se é eu sozinha, se eu estou fazendo comida para tu comeres, eu não posso dar leite a bezerras!” Oh! Pronto! Primeiro eu não fazia caso. Eu punha-me era assim: “Certamente!!! Quando tinha saúde, não fazia, era quando queria e agora apanha-se doente, toca a mandar nos outros! Pensa que tem muita... (*rindo-se*) muita autoridade sobre mim!” Eu disse: “Ah! Não vayas dizendo isso muita vez!” (*risos*) Houve até uma vez que ele... eu disse: “Olha vou-te já dizer uma coisa: isso nunca mais se diz! Quem quiser as coisas feitas mais cedo, isso está ali tudo! Pega e anda. Eu sei o que é que tenho a meu cargo. Eu não preciso que tu me mandes. Porque eu sei muito bem as coisas que eu tenho à minha responsabilidade. Portanto não vens cá mandar-me, que eu não te passei procuração nenhuma!” (*risos*) Não, não. Não lhe passei procuração nenhuma. É a tal coisa, ele fazia e não tinha que dizer nada. Que era a vida dele! Não tinha que dar satisfações a ninguém e se a gente perguntava a gente não tinha nada a ver com aquilo. Só que hoje me dia, quando o telefone toca, ele quer saber quem está ao telefone, o que é que aquela pessoa quer, se é alguma pessoa que quer falar comigo ele quer saber o que é que aquela mulher quer... “Eh pá!” às vezes eu digo assim a ele, às vezes eu passo-me dos carretos: “Eh pá! Pega num papel, pega numa caneta que eu vou-te dizer e tu vais escrevendo!”

Pronto, só o que eu noto é... é mais cansaço! Só! A minha vida ficou mais sobrecarregada. A minha vida já era um bocado cheia, e agora assim, ainda ficou mais cheia. Se eu já fazia muita coisa dele, passei a fazer tudo! A fazer tudo entre aspas, assim, resolver problemas de ir pagar rações, de ir fazer passaportes de vitelos, essas coisas assim, a vida ficou a meu cargo, quer dizer além da vida que eu tinha ainda peguei mais nesse, nesse cargo ainda... Porque a minha vida... ele ficou doente, mas a minha vida continuou, porque os meus filhos continuaram para a frente. Por isso, só que além daquilo que eu fazia... além da minha vida, tenho que tratar dele porque ele ficou como um bebé (*risos*). Tive que pegar em certos cargos que eu não tinha, pronto! Não tinha encargos de ir pagar as rações, nem de ir pagar isso de ir pagar aquilo ou de ir pagar a este e pagar àquele.

Eu pensei, a minha vida virou toda de pernas para o ar! Porque o que ele fazia, deixou de fazer, tive que arranjar outro para o lugar dele. Tive que tomar responsabilidades que não tinha. Foi logo! Foi tão depressa quanto eu entrei para dentro do hospital que eu o vi da maneira que ele estava eu disse: “isto...” Depois falei com o médico, teve um médico que me disse que ele a 100% ele

não iria ficar e como da fisioterapia também me dizem que a 100% para fazer a vida que ele tinha que não ficava e então, quando o médico me disse que para a vida que ele tinha a 100% não ficava, nunca mais podia fazer a vida a 100%. Eu disse: “isto agora é começar uma etapa nova, isso é começar uma vida nova com a minha vida!” Com a minha vida, porque ele é que estava à frente e eu é que passei a ficar. Portanto, tive que fazer mudanças, que ele nunca queria fazer, eu tive que fazer, tive que adaptar as coisas à minha maneira e à maneira do meu filho, à nossa maneira, essas... pronto... isso tudo vai evoluindo. A gente não vai dizer que não faz caso dele, não o vai pôr de parte, que isto é uma maneira de falar, que ele está sempre ali 100% , para a gente ele está sempre em casa, 100%, mas para a vida... nunca mais... ele nunca mais tomou conta de nada, ele nunca mais pega em nada, porque ele não... nem se... para ele assinar um papel a gente tem que lhe segurar o papel, porque é a tal coisa, a mão não ajuda. Eu é que passei a pagar, eu é que passei, pronto, de repente que ele compre qualquer coisa mas depois sou sempre eu que pago. Eu e o meu filho, o meu filho que está cá.

Não foi fácil, porque embora que eu tivesse cuidado da minha vida, das minhas coisas todas, mas ainda peguei na responsabilidade, eu peguei na responsabilidade, isso são vidas que a gente deve dinheiros, são vidas que não param, que andam sempre para a frente, e eu... é preciso ter os compromissos, para se pagar, para se endireitar, para se comprar farinhas, rações, essas coisas todas, isso tudo anda para a frente, paga-se imposto por conta, paga-se IRS. Isso paga-se de tudo e é preciso a gente ter muita cabeça para endireitar isso tudo!

Quando ele ficou doente, a gente precisava, comprou-se, só quando ele soube: “Oh! Vocês já compraram isso, já compraram aquilo...” “Já! Mesmo que julgavas agora que a gente ia ficar toda a vida e mais seis meses como tu estavas? Estavas era porque tu querias! Tivesses-te orientado! Como a gente também agora orientou!” Quer dizer, nunca mais a gente foi... eu fui de estar perguntando a gente vai fazer isso, eu vou fazer aquilo, eu vou fazer aqueloutro. Porque ele agora diz assim: “Oh! Vendeste isto ou vendeste aquilo!” “E porque é que não havia de vender? Se era para vender tinha que vender! Eu não ia ficar com aquilo ali! Assim como nas coisas direitas... eu digo é só assim: “Os rapazes agora vão fazendo à sua maneira para eles trabalharem! As coisas evoluíram!” Aquele (**o filho mais novo**) como é... aquele pegou no cargo da vida antes de optar por ela. Porque a gente quando casa, a gente diz assim: “eu vou casar, eu vou tomar uma responsabilidade!” E aquele já tomou a responsabilidade, já solteiro e novo. Aquele apanhou... aquele ainda foi apanhado mais de surpresa. E... é o que eu digo, o meu filho está aguentando... porque aquilo não é só para ele, aquilo não é a vida dele: aquilo é a vida do pai. Um dia que o pai... um dia que o meu marido diga assim: “eu já não aguento trabalhar, isso é para vocês!” Ele aguentou, ele teve o trabalho todo, mas ele vai ter um quinhão igual aos outros, porque aquilo é dividido em três partes e... e ao fim de contas ele é que teve o maior trabalho...

Passou só um ano para esse tipo de coisas eu disse: “ó filho a gente já fez muito, muito que a gente não estava na ideia de fazer!” Eu disse: “mesmo com poucochinhos dinheiros, a gente já pagou muita coisa que não estava na ideia de pagar e já se comprou algumas que não estava na

ideia...” mas graças a Deus... Deus é muito grande e dá-nos muita força. Estão organizadas, estão. Se for sempre assim, não está mal. Não está. Há-de se ver. Um dia atrás do outro! Um dia atrás do outro. Eu digo assim: “as coisinhas correram bem, correu tudo bem, um dia atrás do outro!” Tem que ser.

## Lurdes

---

Minha vida agora senhor enfermeiro é dedicada a ele. Mas eu agora queria era a reforma, que eu já meti os papéis para a reforma, mas o médico disse-me que achava que eu ia ser cortada, quem vê o meu corpo não diz que eu estou doente. É verdade, não diz que estou doente.

Eu fiquei muito, muito fora de mim, cada vez pior. Essa volta com o meu homem deu-me... Se eu pudesse sair eu distraía-me. E eu não me estou distraindo, aqui fechada com ele. O senhor sabe o que estou fazendo? Malha. Ele está ali sentado e eu a fazer malha. Aquilo até faz-me uma coisa de distrair. Tirando isso é isto, senhor enfermeiro, aqui em casa, a minha vida é isto. Eu dava o meu dia. Ia trabalhar. Aquilo enquanto eu estava trabalhando não pensava no que estava em casa. Pronto, pensava, não é? Mas falava-se, ria-se. Eu estranhei muito, eu cheguei a ter ali uns dias que eu disse: “Ah eu vou pegar de cabeça”. Porque a gente diz que só trabalhando, cansa-se. É verdade, mas a gente chega a casa, a gente começa na nossa vida. A gente lá em baixo vai distraindo, tem mesmo aquela ânsia de trabalhar, de fazer o dia para vir embora para casa. Distraio muito. Agora aqui em casa, de noite e de dia sempre na mesma coisa. Sempre todo o dia na mesma coisa. Pronto a minha vida era doméstica, era igual a minha casa, mas aquilo eu tinha responsabilidade, tomar conta daquilo. Custou-me muito porque eu estive ali naquela casa muitos anos, depois para vir para casa para estar fechada em casa (*em tom de lamento*) Eu distraía-me muito, mas agora também vejo-me aqui fechada, o que é que eu hei-de fazer? Paciência, às vezes eu deito-me... se ele está dormindo, também encosto-me um bocadinho. Outras vezes estou aqui entretida. Eu deixo-o sozinho assim... sentado no sofá, ou ali... mas não é muitas horas, tenho muito medo. Que de repente ele pode ter aquela astuciazinha de se levantar... e ele não se aguentar, não é? Eu tenho muito medo. Eu tenho muito medo disso. Eu, pronto, eu quero fazer qualquer coisa, eu é num repelão, vou à loja e venho para casa!

Nunca mais fui trabalhar! Isso então... até porque quando ele esteve essas três semanas em casa, eu nem sequer saía de casa para ir buscar isto ou aquilo, as minhas filhas é que... uma que tem mais liberdade de serviço, parava aqui, porque ela vai aí para cima, parava aqui: “a mamã precisa de alguma coisa?” Vai buscar... Para eu não sair. Eles traziam então tudo para casa para eu não sair para o pai não ficar sozinho. Eu deixava o meu marido sozinho, nessas três semanas, senhor enfermeiro, só quando eu ia ao quintal estender roupa. De resto é sempre aqui na cozinha

com ele, sempre... sempre. Nunca o deixei... só isso. Nem para ver minha mãe. É o que eu digo ao senhor enfermeiro. Eu fui ver a minha mãe à cidade, ao hospital, eu não me sentia bem. Não me sentia. Aquele vão... aquele vazio dentro de mim. Dizer assim, o meu homem está na cama e eu saí. Tinha a minha filha e a minha neta, tinha a minha filha com a minha neta (*em casa*). Essa coisa de a gente pronto... dizer assim, elas vieram para casa a dizer: “a tia vai ver a avó, a minha mãe quer ir?” “Mas vou deixar teu pai!” “Não! Eu fico com meu pai e minha mãe vai!” Mas sentia não é um bem estar... de dizer assim: “Eu estou aqui e o meu homem não está!” Aquele domingo que eu fui ver minha mãe eu sinto aquele vazio... e eu acho que não estive muito tempo. Eu acho que estive mais tempo foi pela viagem, que propriamente lá em baixo.

Eu, senhor enfermeiro, tenho dias e horas que eu desanimo porque eu gostava que ele me andasse, terminasse a sua vida, mas pronto, aconteceu-me isso, eu fiquei em casa, sem trabalhar, estou sem trabalhar... e depois eu estive uns dias desiludida por causa da fisioterapia, que não tinha aqui uma ajuda, para me dar uma ajuda e ele não! Não tinha ajuda de ninguém. O que é que eu vou fazer à minha vida? Não vou... não vou por o meu marido para a Santa Casa, pronto... já me disseram que viesse... se fizesse... aquelas senhoras que vão pelas portas... eu disse: “vocês desculpem, enquanto eu puder fazer isso a teu pai, eu faço! Quando eu não puder paciência!” Elas vêm, estão lhe lavando e vestindo, vão-se embora. Ele quer ir para o quarto de banho, quer fazer as suas necessidades... ele graças a Deus ainda não pode... porque se eu lhe for aporrear de fralda sempre na cama vai ser pior. Vai para a casa de banho? Sim senhor, a gente vai-lo levar, porque ele pode ir, se não pudesse, aí não tinha outro remédio. Mas... ele vai para a casa de banho. Eu vou agora falar àquelas senhoras para virem a casa três vezes por semana? Vem àquela hora, está tudo muito bonito, lavam-no, vestem-no, vão-se embora. E depois? Como é? Tenho que o levar para a casa de banho, tenho que o limpar, tenho que o lavar...

E depois eu fico muito cansada eu estou-me enterrando, eu mesmo digo: “Eu trato de ti, eu trato de vocês todos e ninguém olha por mim?” A coisa mais marcante é quando ele me ofende porque não era costume ele me ofender. Pronto... eu fui muito mimosa... sou sincera, ele era... uma mosca não me podia pousar, que às vezes até tinha brigas com os filhos, que não me podiam pedir uma peça de roupa... para não me incomodar. É isso que me marca! Agora, é que... eu dou-lhe o almoço, dou-lhe o jantar... e ele está naquela coisa... vais jantar, não vais jantar e depois ele quer isto e quer aquilo e digo assim, marca-me isto. “Ó António, tu não vês que eu estou me secando, eu já não posso! Tu não me vês?” Porque ele agora é assim se estiver eu sentada no sofá. Se eu estiver sentada no sofá, sentada ao pé dele, ele não me pode ver parada, ele diz que quer isto: “eu quero aquilo...” que eu muita vez venho é para aqui, para aqui! (*para a sala de estar*). Então ao Domingo, se os meus filhos não vêm... eu domingo eu pegava de cabeça... eu chorei aqui que me mete medo... Chorei. Chorei, sim, sou sincera muita vez eu choro... porque é aquela coisa de... não ser aquela pessoa como era. Pronto lá de vez em quando faz aquele carinho, mas não é... pronto, também estar sempre, sempre, sempre, sempre... escoicinhando, não! Mas de olhar para mim! De olhar por mim. Aqui há dias, há um tempo, na brincadeira, disse assim: “Ó António, vem aí a festa.” Aquilo era uma pessoa... era festas, eram anos, era tudo, de

me oferecer coisas. Até no dia dos namorados ele me oferecia. Mas agora, pronto, aquilo... juízo já se foi embora. Mas a coisa que mais me marca é que eu digo a ele assim: "Ó António, quem era como tu eras, e agora estás desta maneira, tu não vês que eu estou me secando?" "Oh, o que estás-me fazendo? És como as outras!" Então eu digo-lhe: " Eu sou como as outras: sou. Eu sou o mesmo corpo que as outras também são, mas cada um se sente a si! Não é assim dizeres.... Eu também não te vou dizer, que és como os outros, porque eu gosto de ti, eu sou um ser humano, agora a desprezares «que és como as outras»."

Porque ele estava muito calmo. E agora como ele se acha mais melhor ele está... a... alterando, falando mais coisas que até eu penso... às vezes eu penso não lhe dê aquela coisa da doença de Alzheimer. Eu penso isso. Porque de repente, ele levanta a mão! E então eu não sou tola, eu digo: "meu querido, quando bateres também levas!" Digo aquela conversa! Isso é uma falta de respeito, mas ele não... chega, ele não chega para isso. Mas estou sempre com aquela coisa... não venha aquela doença de Alzheimer. Mas ele mudou um bocadinho! Sinto-me cansada... tenho paciência e ao mesmo tempo eu fico... fico como desorientada! Eu sou sincera, assim. Porque ele tem vezes que me obedece e tem vezes que não me obedece. E o meu problema todo é que quando eu estou dizendo as coisas a ele, é para bem dele. E ele fica todo alterado... não quer! Quer ao seu jeito. A vida agora está para mim! De repente desalvora por causa do dinheiro... ofende, também muitas coisinhas, muitas coisinhas me ofende, por causa do dinheiro, "porque é o meu trabalho, eu estou trabalhando para ti!" porque vira, porque... isto são coisas que eu também não posso calar, isto para também lhe estar respondendo é assim! Eu primeiro encarei, encaro... eu lavo-o, eu visto-o, eu dou-lhe a sua comidinha, até... mas tem vezes ali que se ele dá algum recadinho, algum raspanete, também tem que ouvir. É isso assim.

É essas coisas que marcam. Não é o trabalho, senhor...! Não é... e gosto, de lhe limpar, vestir, não gosto mal amanhado, estou sempre em cima, que ele até às vezes: "estás sempre de roda de mim, Lurdes!" Eu digo:"António, tu és os meus olhos! Se te virem mal amanhado, falam mal é de mim, não é de ti!" A tal coisa... a coisa que me bate é isto e aquelas coisas às vezes que ele...sacode! Chega ao ponto que eu também fico desanimada, não é? Ainda ontem vim da fisioterapia, fui à farmácia e vim pensando... mas eu trabalhei para dotar as minhas filhas, eu trabalhei, para a vida, para a casa, porque esta casa porque quando comprou-se, não era assim, a gente todos trabalhámos, foi sempre trabalhando. Parei de trabalhar. Agora tratando dele! E eu??? Não trato de mim? Eu sinto esses ossos todos a partir! É a tal coisa. Eu estou tratando deles todos e de mim não estou tratando. Eu tenho medo! É... essa coisa de dizer assim: "ninguém olha por mim! Eu é que estou olhando por eles todos!" Sinto-me ofendida, sinto-me.... Eu digo: "Senhor!!!" Cá dentro, cá dentro: "Senhor!!! Eu trato de todos!" "Senhor! Eu trabalhei para as minhas filhas, trabalhei para os meus filhos, trabalhei até para os meus netos! Agora que estou parada! Ninguém...." Eles olham... ajudam, eles vêm cá acima... e tudo mais... mas também têm as suas vidas. Mas não sei porque é ou porque estou desimportada... não se importam!!! Domingo eu estive aqui todo o dia. Eu disse: "Com dois carros... não era para vir por aí acima???" Porque elas quando eles vêm cá acima, pronto o rapaz está aí, está comigo. Mas quando.... Ele nem sequer

almoçou em casa, saiu, almoçou fora, pronto! Eu fiquei aqui sozinha mais ele! Ora bem, nem sequer se lembram de mim? Nem dele? A gente quando está com saúde, a gente recolhe as famílias todas. A gente era uma coisa séria, de Verão aqui, mas pronto, minha mãe este ano está doente... não sai todos, que a gente costumava sair todos. Seja irmãos, cunhadas, todos. Mas está um doente já não se sai. Mas de qualquer maneira, a gente juntava-se todos, e este Verão, nunca se junta, eu estou aqui todo o dia sozinha, aquilo choca-me! Depois ele às vezes está mal disposto ou a dormir, eu até venho aqui para dentro, fico sozinha... na hora eu digo mesmo: "Eh, pá!... Ninguém se importa comigo?!" Eu disse ontem à minha filha porque ela esteve aqui: "Eu tive um domingo de martírio aqui! Eu preciso, também, de alguém aqui!" Eu não preciso que me façam nada, mas que venham ter comigo! Eu disse "ó mulher, eu não preciso que me venham buscar, mas viessem aqui um pouquinho comigo..." porque quando entra qualquer pessoa nesta casa, eu agradeço! Porque é muito triste estar todo o dia com um doente em casa! Se ele dá para estar calado, está calado! O que é que eu vou fazer à minha vida?

Eu estou de uma maneira que eu antes quero me remoer a mim. Quero que os meus filhos e as minhas filhas venham ter comigo mas para estarem aqui comigo. Não é para fazerem fazer serviço eu vou andando... eu vou andando com a minha vida, a minha vida é esta.

O senhor enfermeiro sabe o que é? É que... eu julgava que eles vinham todos os dias cá para cima à noite para estarem comigo (*com ênfase*). Mas também comecei a pensar com a minha vida... "Senhor, eles também têm as suas vidas." Porque estes meses que eu estive agora lá em baixo (*na casa das filhas quando o marido voltou a ser internado*) senhor enfermeiro, eu... compreendi... mexi muita coisa da vida deles. Que eles levam umas vidas atribuladas. Têm as crianças... eles não podem olhar para os pais. As crianças para ir buscar, as comidinhas para fazer... coisas para terminar... eu também comecei a pensar: "Senhor! Agora é que eu vejo o que estas filhas passam!" Que não estão ao pé de mim! Se estivessem aqui na freguesia eu chegava-me para elas. Mas não podem... era isso que eu dizia: "não fazem caso de mim!" Estive aí uns tempos disse: "Óh!... como é que vai ser???"

Foi da volta da doença do meu marido... que eu comecei a pensar as coisas feias... ele está assim hoje... eu pode ser amanhã... e é nisto assim. A gente tem que aproveitar a vida. Entenda-se que é preciso que a gente tenha grande força de vontade de viver. Não é? Não vou abaixo com isto, com aquilo, com aqueloutro! Eu tenho dias que vou abaixo. Tenho outros dias que vou reagindo. Mas também chega-se à hora de ir ver o meu marido e eu posso estar muito em baixo, em baixo e eu não quero que o meu marido me sinta em baixo. Eu posso chorar mas... não quero que o meu marido veja que eu estou chorando. É isso, mas vai-se para a frente. Eu estou aqui, não é? Pode, num instante, Nosso senhor dar-me qualquer coisa e eu fico. Eu estou sempre pensando nestas coisas. A gente não somos deste mundo. Penso, penso. Eu não posso dizer: Não penso! Penso, penso. Pronto, o meu homem tinha o seu feitiozinho, às vezes isto e aquilo: "Ó António, está calado que tu não sabes o que é que vais passar!" Eu dizia tantas vezes a ele, tantas vezes, e as conversas que ele dizia, hoje eu estou-as vendo. Eu estou vendo isso tudo.

Porque ele nunca julgava que chegava à situação que está chegando. Nunca julgava, nem a gente julgava. Aquilo era um homem com uma ferveleta! Mexer, mexer... e está assim daquela maneira. Nunca julgava. É isso!

## Patrícia

---

Eu sinceramente, gostei de me sentir útil... e de cuidar da minha mãe. Estava muito preocupada com a minha mãe. Ela quando saiu do hospital foi como se me tivessem... pronto... até lá, estava entregue aos cuidados do hospital e depois entregaram-me a minha mãe assim: “Toma lá, pega lá! Toma conta e desenrasca-te!” Isso foi mesmo assim. “Está aqui a tua mãe, pega lá, desenrasca-te!”. E eu desenrasquei-me. E o facto de eu ir aprendendo todos os dias, eu não queria que ela tivesse dores e não a queria magoar, eu gostei daquela experiência, apesar de ter sido cansativa, as primeiras noites foi um bocado cansativos, os primeiros dias...

Teve alta mas disseram-me assim: “Ela vai bem no banco de trás do seu carro! Não precisa de ambulância” “Não!!!... a sua mãe vai bem no banco de trás do seu carro!” “Ó senhor! Como é que eu vou levar a minha mãe no banco de trás do carro? Quem é que a tira quando chegar à porta de casa? Eu não pego na minha mãe ao colo.” “Ah, pois é! Então vamos ter que esperar pela ambulância.” Saímos. Minha mãe veio de ambulância, eu fui aqui ao Centro Médico requisitar enfermeiros para lhe virem tratar dos pontos...

O primeiro dia, lembro-me que para lhe por uma fralda, na cama, foi uma aprendizagem difícil para ela e para mim. Porque eu não sabia se havia de puxá-la para a direita, magoava-lhe a perna... eu puxava para o outro lado a fralda puxava-se de mais... ficava com a fralda na mão, já tinha saído do outro lado, eu puxava-a para cima, tentei-a puxar toda para cima, levou-me a fralda consigo. Quer dizer: uma falta de experiência que eu tinha, muito grande!

É como se eu tivesse tido um filho, um neto, uma coisa assim! É uma responsabilidade, e ter a preocupação de lhe dar as coisas a horas. O jantar, portanto, nunca passa das sete e meia, o máximo, para não estar muito tempo sem comer. À noite, levar-lhe o – que ela não sabe que toma, mas toma – o comprimido para dormir. Continuo a não lhe dizer que é para dormir porque senão ela não quer, mas levar-lhe aquilo com uma coisinha para ela comer, um cafezinho com leite, mais... pronto é... outra vez... eu já estava livre... não é? Já não tinha essa preocupação com os meus filhos, e neste momento tenho uma preocupação grande que é... não... pronto estar sempre presente com a minha mãe, não lhe faltar nada a tempo e horas. É uma dependência, é uma dependência, portanto sinto-me. Não me sinto amarrada, porque tenho quem me ajude, vamos lá ver uma coisa: não me sinto mal por isso, porque tenho uma empregada durante o dia, porque

tenho os meus filhos, que também, gostam da avó e me ajudam, mas sinto-me que, realmente, ela precisa de mim e que não me posso afastar. Que ela é dependente de mim, sei perfeitamente que é! Não só de mim como dos outros também, mas principalmente de mim que sou filha dela e sou filha única. Ainda hoje eu dizia isso. A minha mãe dizia-me, aqui há tempos: “Ainda eu sou tão feliz, porque tenho-te a ti e tenho a empregada! E essas pessoas que estão aí para casa, muitas velhinhas que não têm ninguém!” Eu disse: “ó mãe, aproveita querida. Que eu quando chegar a minha vez, não se vou ter!”

Estas duas semanas que eu fui trabalhar, custou-me... Era livre. Eu sabia que chegava casa, a minha mãe tinha uma panela de sopa feita, tinha jantar pronto. Eu podia chegar às setes às oito, às nove da noite. Eu dizia: ó mãe eu estou no trabalho, eu estou a trabalhar, estou atrasada, pronto! Eu sabia que chegava a casa cansada e que tinha o apoio da minha mãe. Agora não, é o contrário. É exactamente o contrário. Sou eu que tenho que sair às cinco horas em ponto, não pode passar, cinco, o mais tardar cinco e meia, porque a minha empregada sai quatro e tal. Esse bocadinho de tempo, a minha mãe fica com um dos meus filhos, porque o mais velho vai levar a empregada, e eu sei... pronto... não lhe acontece nada que ela está acompanhada, mas também tenho que vir para casa para fazer o jantar, para lhe dar a horas e... pronto, é uma pessoa, é uma responsabilidade que eu tenho, que eu sei que tenho que cumprir, e... também sei que chego a casa e só se os meus filhos não quiserem sair é que eu posso... eventualmente ir a um supermercado ou uma coisa assim, porque de resto, não vou a mais lado nenhum! Portanto, tive que me adaptar à situação. Não é que me esteja a... Não vou dizer que me está a custar, não: não está! Porque eu sou uma pessoa muito caseira, mas que dei uma volta grande, dei! Porque eu sentia-me... um bocadinho de liberdade, eu sempre fui um bocado livre, nunca gostei de dar contas a ninguém, da minha vida, por isso é que sou divorciada! (*rindo-se*) Eu gosto de... pronto se estou no supermercado e encontro uma pessoa e estou conversando, meia hora, converso e não tinha problema nenhum em estar a conversar. Agora não! É tudo um bocadinho à pressa, não é? Para não demorar muito tempo... domingo fui ao supermercado, se eu vir uma pessoa conhecida eu vou só: “Olá estás boa, adeus!” E largar... adaptei... tenho que adaptar de... de estar fora de casa. O meu fora de casa, atenção, é compras e trabalho. Que eu não vou para mais lado nenhum. É compras e trabalho. Trabalho, eu também não aguento fisicamente já estar a trabalhar tantas horas. Tenho que vir para casa estar com a minha mãe, mas também, o meu físico também não me permite. O ir ao supermercado a gente também vai lá, só comprar o que precisa, em vez de ir estar uma hora na conversa, não conversa! Vem-se embora para casa porque sabe que está alguém a tomar conta, também quer sair, ou assim, de resto a minha proactividade, também quebrou um bocado. Quebrou, porque como se sabe estive doente e neste momento, também não estou assim, tão activa como isso, de resto, o que é que eu fazia? Tinha dois empregos! Perdi um! Já pus completamente fora de questão, não posso! Não posso porque como é que eu posso sair do emprego às cinco, pegar num serviço às seis e estar até às dez e meia da noite. Quem é que vai tratar da família, fazer comida... porque agora estamos em férias, mas em tempo de aulas, nem se põe essa hipótese.



Aqueles dias em que eu comecei a trabalhar em Julho e em Agosto depois da minha baixa, eu tive uma grande preocupação em coordenar horários aqui em casa, para a minha mãe não estar sozinha um minuto que fosse (...) porque a minha mãe, apesar de estar com a fralda e tudo, era uma pessoa que podia ter a tendência de se levantar e eu não queria que nada lhe acontecesse. Portanto houve uma preocupação muito grande em tê-la sempre acompanhada. Quando ela se começou a querer levantar e dar uns passinhos sozinha, eu até tremia! Cheguei a brigar com ela: “Mãe, não pode! Não pode!” Pronto, eu queria... não era... queria tê-la debaixo de olho para não lhe acontecer nada de errado, mas comecei a perceber que ela estava começando a ganhar de novo autonomia e então aquela autonomia foi, foi, foi crescendo e eu comecei a ganhar outra vez confiança nela, e então já começou a ficar bocadinhos sozinha, já consigo ir...

Depender dos outros é tão aborrecido! (*em surdina*) É terrível! Custa-me a minha empregada, sair em sua casa em pijamas às dez da noite, cansada, depois de ter tido dois dias... dois trabalhos durante o dia e ainda vir aqui tratar da minha mãe. São coisas que a gente... pois... não sabe como é que há-de pagar! E eu sou um a pessoa que não parava quieta, um minuto. Não sou capaz de desperdiçar um minuto da minha vida. Eu acho que isto de estar na cama, para mim, é um desperdício. Eu também não posso, correr o risco de não cumprir o que o médico me disse e voltar a ficar pior.

Agora eu só digo uma coisa: eu lamento (*com mais intensidade e convicção na voz*) que não me tenham... lamento mesmo, e... que não me tenham dito assim no hospital: “olhe a sua mãe vai para casa, vai encontrar estas dificuldades... agora tome juízo, quando pegar nela, pegue desta maneira, pegue daquela, quando a quiser vira, vire-a daqui, vire dali, tome cuidado com isso...” Ninguém me disse nada! Só me disseram: “tem aqui a carta de alta médica, daqui a 30 dias vai ao médico, vai tirar o Rx, a senhora todos os dias dá-lhe uma injeção, porque já sabemos que sabe dar... se houver alguma coisa venha cá, se a perna inchar, se os dedos incharem...” pronto, essas recomendações assim. E ninguém me disse mais nada. Eu tenho força, eu tenho força de braços e de pernas. Não tinha era experiência, e para mim, todos os dias foi uma novidade. Quer dizer... talvez se me tivessem dito: “você põe uma perna à frente, roda, ela aguenta-se...” mas a minha mãe também não teve confiança em mim. Achou que eu não podia com ela. E quando eu dizia assim: “Agarra-te ao meu pescoço!” Ela em vez de se agarrar ao meu pescoço, agarrou-se a mim, é claro: foi ela, fui eu... é isso. Eu acho que: doentes como a minha mãe que tinham um histórico de falta de locomoção, portanto com problemas que já leva anteriores; que traz gesso na perna toda, portanto não se vai poder movimentar; que vai depender de alguém, deveriam ter tido um bocadinho mais de atenção a ensinar-me o que eu devia fazer. Era cinco minutos! Se calhar tinha-se evitado eu estar aqui na cama neste momento. Porque... eu não tinha antecedentes de coluna, nunca tive problemas... Olhe eu fiquei revoltada! Na altura tentei pôr as culpas para alguém e esse alguém foram os enfermeiros do Hospital. Eu achei que eles tiveram culpa disto que aconteceu! Eu achei que eles tiveram culpa. Que se eles me tivessem instruído como é que eu havia de tomar conta da minha mãe, como é que eu havia de fazer, como é que eu a havia de levantar, isso não me tinha acontecido. Agora, a minha mãe vem para casa, naquela situação, não

tinha feito levante nenhum, uma perna de gesso... E não me dizem como é que eu tenho que pegar nela, se há uma técnica, se não há uma técnica, é claro que eu faço aquilo que eu posso, e como achei que devia fazer, peguei nela, rodei... conforme rodei, aconteceu-me o meu acidente. Eu até achei que aquilo fosse, sei lá... um... eu nem sei o que dizer do que achei... Não, eu fiquei mesmo revoltada! Eu cheguei mesmo a pensar em falar e dizer! “Mas meu Deus! Vou falar o quê para o hospital!” Não houve o cuidado! Não gostei! Houve um cuidado da medicação, houve o cuidado de a enfermeira, portanto, me dizer a consulta, isto aqueloutro... Mas ninguém me disse: “a sua mãe não se põe em pé, porque a sua mãe tem uma perna de gesso e a outra não... a sua mãe não se põe em pé, ainda não fez levante nenhum, portanto a sua mãe não se consegue apoiar, portanto quando ela rodar pegue assim, ou faça assim, ou baixe-se ou levante-se, ou duas pessoas...” Não! Eu achei que conseguia fazer tudo sozinha, conseguia tomar conta dela! E então era uma simples coisa ela estar numa cama e passar para um sofá ao lado! Eu achei que podia. E para ela não fazer força, agarra-te ao meu pescoço, que eu rodo. E conformo ela vai rodar, a perna de gesso escorrega-me no chão e lá vai Patrícia e lá vai Josefa.

Também não tive grandes ajudas. Porque ela só precisou de um enfermeiro aqui em casa no dia de tirar pontos, e acho que um dia ou dois depois. Eu não tive ajuda de técnicos, digamos, que me ajudassem a... a orientar, a dar uma ajuda, quer dizer, fui ultrapassando as coisas, olhe, fui adaptando as condições às situações, as coisas foram acontecendo e eu fui-me resolvendo, a minha empregada dava-me uma ideia, o meu filho dava-me outra ideia, agora faz assim, agora faz assado. Mas não tive apoio, digamos, especializado.

Às vezes... fico desanimada porque vejo que eles (**no trabalho**) me estão a desorganizar tudo o que eu construí durante muitos anos e vejo... quer dizer, eles não têm culpa, mas não podem trabalhar como eu trabalhava! Cada um tem o seu método e também me custa porque... neste momento, eles têm três funcionários em part-time para fazer esse serviço. E ao que parece aquilo não está a correr muito bem. E soube que estavam a pensar centralizar esse serviço em Lisboa... e isto para mim está-me a magoar, está-me a custar muito. Que eu tenha construído isto e que agora, daqui a trinta dias, quando eu chegar ao serviço eu não sei o que é que eu vou fazer. Não sei o que me vão dar para fazer.

A minha mãe está a ficar um bocadinho exigente, o facto de estar ali sentada todo o dia, quando se lembra de alguma coisa tem de ser logo. Ou seja, do género: “Dá-me o terço!” “Mãe já vou, eu agora... dois minutos e eu estou quase aí!” “Pois, é quando vocês querem!” “Mãe, um bocadinho só de paciência, estou quase aí!” Outras vezes é por exemplo ela só chamar para ia à casa de banho já em cima da hora. Moral da história: quando chega à casa de banho, às vezes já é tarde. Eu digo: “Mãe, mas porque é que não chamaste mais cedo?! Agora vou ter que limpar o chão, vou ter que te lavar, vou ter que... já viste o trabalho que estás a ter agora? Agora vou ter que te lavar toda da cintura para baixo. Mudar isso...” É preciso ter um bocadinho de paciência e também... educar ao mesmo tempo. Estar sempre a dizer as mesmas coisas: “põe-te direita, as costas direitas!” Outras vezes é o não querer comer: “Eu já comi hoje, eu não preciso de comer mais

nada!” “Vamos embora comer!” E forço e ponho pela boca abaixo. Ainda há bocadinho, meia a dormir, dei-lhe o comprimido da tarde, dois iogurtes para dentro e ela... quando deu por si, já estava no segundo e... começou logo a refilar que não queria, que não gostava daqueles iogurtes. Às vezes eu disse: “Ó mãe, é assim, está toda a gente de roda de ti! Não te falta nada, todos preocupados contigo, não tens que ter comentários desses! Não faz sentido teres comentários desses!”

Ela também fazia, punha e dispunha e não gostava de acatar ordens de ninguém e neste momento só recebe é ordens! Ela neste momento só recebe ordens! Não tem liberdade para nada, e às vezes, por exemplo, quer ir lá para fora apanhar sol: “ Mãe não está sol hoje, não está tempo para a mãe ir lá para fora hoje que isso está frio!” “Vocês não me querem levar porque se calhar não têm paciência agora!” (*imitando um tom de voz autoritário*) “Ó mãe, a mãe quer espreitar, vai espreitar!” Ela às vezes, tem que espreitar pela janela, para ver que não está bom tempo. Eu digo: “Estás a ver! Ninguém te está dizendo mentiras. Está mau tempo, não podes apanhar frio.” Depois eu digo assim: “É preciso ter cá uma paciência contigo!”

Agora está completamente controlada, como eu costumo dizer. E... eu não sei se gostaria de estar completamente controlada como ela. Eu não sei se gostaria! Mas pronto... não há outra solução, não é? Eu não posso... se ela fosse autónoma, não é? Eu não posso deixar a caixa dos comprimidos ao pé dela. Eu não posso deixar comida em cima da cama para ela comer sozinha. Eu acho que não gostaria! Porque... eu vi agora estes dias que estive deitada e chorei muito. Ter que pedir ajuda para me virar, ter que pedir ajuda para me levantar, para me lavarem e chorei, muitas vezes, não foi por causa das dores que eu tinha. Era da dependência! Que eu sou muito activa e pronto... mesmo activa, uma pessoa que não gosta de estar parada e o facto de estar a depender de terceiros... Não gostei muito da experiência. Gosto dos miminhos, é bom! Virem-nos dar uns miminhos, um carinho, um filho dum lado, um filho do outro, é agradável, é bom, mas quando a gente está ali, umas horas seguidas na cama, para pensar, e tem o juizinho no seu lugar e está a pensar que... eu... um telemóvel... o telemóvel estar na cozinha... eu precisar de um papel, precisar de uma caneta... “Por favor, quando alguém passar para cá que traga!” Para não estar sempre a incomodar. Quer dizer, eu não sei se gostaria de estar na situação da minha mãe que está quase a 100% porque ela tudo o que precisa tem que nos pedir, não é?

Porque a minha mãe foi uma pessoa, como eu já lhe disse há bocadinho, mandava vir a carne, o peixe, ela punha, ela dispunha, ela decidia o que havia para comer, o que se fazia, o que não se fazia, eu não me preocupava com isso. E dum momento para o outro ela deixou de fazer isso e agora quem põe e dispõe sou eu. Se a minha mãe me diz assim: “ah, porque é que não fizeste o peixe para o jantar?!” “Ó mãe, quem manda sou eu! Quem está pondo e dispondo sou eu! Quem sabe o que está no frigorífico sou eu! Portanto a mãe, desculpe lá, vai comer o que eu estou pondo agora na mesa!” E ela fica assim... pronto cá está é a tal coisa: “ah, mas tu tinhas... tens não sei o quê que disseste que tinhas comprado, porque é que não fizeste hoje?...” “ó mãe! Não fiz porque não fiz!” É ainda aquela coisa que ela tem de querer ainda controlar alguma coisa. E

que eu realmente, não deixo, está a perceber? Não deixo! Eu assumi que eu é que estou controlando, é que estou mandando e também não deixo que ela interfira. Ao fim e ao cabo é isso, mas se fosse ao contrário eu não sei se ia gostar... se ia reagir da mesma maneira (*sorrindo*).

Portanto, eu neste momento chego a casa (*cerca de oito meses após a alta da mãe*), janto, se tiver que ir a casa vou, e digo: “Mãe eu vou sair!” E ela fica em casa sozinha, não tem problema nenhum, porque eu sei que ela se levanta, vai à sua casa de banho, faz tudo. Não pode é levar nada nas mãos, não é? Mas, neste momento, digamos que já se recuperou parte da tal autonomia, apesar de ela não poder transportar nada nas mãos, de não poder cozinhar, não poder fazer nada disso... sou eu que ponho a mesa, sou eu que lhe faço o prato, mas sei que ela pode ficar um bocadinho sozinha, portanto, já não é 100% dependente. Portanto é uma pessoa... ela se precisar de ir à casa de banho, vai. Enquanto eu não a podia deixar sozinha porque se ela precisasse de ir à casa de banho, precisava de uma pessoa para a levantar da cadeira e leva-la à casa de banho. E ajudá-la a sentar e a limpá-la e tudo. Hoje em dia, ela já faz isso sozinha. Isto foi uma recuperação, uma conquista. No entanto, continuo, consciente que a minha mãe continua a necessitar bastante de mim e que eu não tenho outra alternativa, portanto, senão estar em casa porque tenho uma vida complicada, com os miúdos, com uma família grande.... E as duas mãozinhas sou eu.

Dou-lhe mais espaço! Sabe eu estava... eu estive muito dependente da minha mãe. Eu acho que eu é que fiquei muito mais dependente, do que a minha mãe de mim. Acho! Isto, palavra de honra, tive esta sensação. Como se fosse um bebé que eu tivesse tido, em que eu estava dependente, dos horários da minha mãe de tudo, em que eu estava a ficar, um bocado, até obcecada! Era a minha mãe. eu de noite, qualquer coisa era minha mãe. Portanto eu estava sempre.... Como hei-de explicar, sempre com um alerta: uma ligação directa. Houve uma altura que eu disse” Ei pá, eu tenho que me desligar, isso não pode ser assim! Eu estou de tal maneira ligada à minha mãe, neste momento, que não estava a dar-lhe o tal espaço. Estava a minha mãe a evoluir da doença e a recuperar e eu a querer agarrá-la, está-me a perceber?

Eu vivia em função da minha mãe. Eu estava a viver em função da minha mãe. Estava mesmo! Era mesmo! Era sair do serviço e vir numa fugida para casa, como se fosse uma criança que tivéssemos deixado sozinha cinco minutos. Porque eu tinha que vir render alguém que tinha que sair. Ou porque o meu filho tinha que ir para o trabalho, ou porque o outro tinha que ir para a escola, ou não sei o quê... e a minha mãe não ficava sozinha um minuto. Era mesmo... aquela responsabilidade de uma pessoa que não tem qualquer defesa, tomar conta de uma pessoa que não tinha qualquer defesa, as coisas evoluíram para muito melhor e hoje como eu digo, não é isso. Mas a sensação que eu tive foi a de ter sido mãe aos 47 anos, foi mesmo. Tive, tive uma altura em que eu estava quase obcecada com isso porque eu deixei de ir a todo o lado. Por exemplo: eu adorava ir ver os jogos de Basquete do meu filho, e como mãe gosto de acompanhar os meus filhos. E havia um grupo já formado de pais dos miúdos e eu deixei, pura e simplesmente eu cortei! E qualquer coisa que me diziam: Aparece...” ou “Vai...” “Não posso, que não tenho com

quem deixar a minha mãe!” Porque aos meus filhos, os meus filhos precisam de ter a sua liberdade e as suas vidas, os seus treinos e as suas aulas, eu não os podia, nem nunca lhes poderia pedir que abdicassem disso para tomar conta da minha mãe, para eu poder sair. Estou a falar do Jantar da empresa, estou a falar do Jantar de Natal, sei lá, qualquer coisa que às vezes os colegas.... De vez em quando a gente pode querer reunir, não é? E diziam: “Ah, vens logo à noite, vamos jantar!” ou não sei o quê. “Ah, não posso! Não tenho com quem deixar a minha mãe!” Mas fazia-o mesmo com sentimento. Era mesmo aquela responsabilidade que eu tinha e não ficava nada magoada, preferia mesmo ficar em casa da minha mãe. Aliás eu não tinha mesmo... se calhar até tinha alguma solução! Algum miúdo se calhar, naquele dia não ia sair. Mas a minha obrigação, a minha obrigação era ficar com a minha mãe! Era uma obrigação, ficava com a minha mãe. Mas uma obrigação, atenção, não era uma obrigação contrariada! Que vinha cá de dentro, pronto era uma coisa mesmo que eu sentia a necessidade de estar com a minha mãe. Eu sentia a necessidade de à noite estar a conversar com ela e... um bocadinho no quarto dela, isso é o que eu faço todos os dias. Um bocadinho ao serão vou sempre ao quarto dela, em vez de ir para outro lado estou no quarto dela. A fazer companhia. E... hoje estou um bocadinho melhor dessa fase. Não nego que ainda aqui há tempos fui jantar com os meus colegas de serviço e a minha mãe fica sozinha. A minha mãe é a primeira a dizer: “Vai...” “Ah, mãe, não vou!” “Vai-te embora!” Agora é assim: eu também deixo-a organizada, deixo-a jantadinha, deixo-a preparada... Isto, também. Estou a falar de dois jantares num ano. Eu estou a falar de dois jantares!!! (*ambos ríem*) Pronto, as duas vezes que eu saí, o jantar de Natal e o jantar de Carnaval. Aliás foram três, teve mais um de serviço, mais um de serviço, exacto. Deixei a minha mãe tratadinha, jantadinha, lavadinha, toda pronta. Quando chego a casa, dou-lhe o chazinho, é... um bocadinho em que eu tenho um bocadinho de liberdade. Mas também quem diz isso, diz ir ao supermercado.

Quer dizer, são as tais coisas que uma pessoa está sempre a pensar, e... hoje em dia não! Ela está ali sentada, mas eu sei que se estiver mal disposta, ou se quiser ir a uma casa de banho, levanta-se e vai. Portanto eu já posso estar mais descansada em qualquer sítio, já posso dar dois dedos de conversa num supermercado que era uma coisa que eu via uma pessoa: “eh, querido, não posso, estou cheia de pressa!” Sempre a fugir. É só pegar nas comprinhas e larga a fugir! Tinha tudo controladinho ali. Porque se tinha o meu filho a tomar conta dela, ele tinha que sair, às sete e eu às dez parta as sete tinha que estar aqui em casa. Eu se tinha compras para fazer: meia-hora! Não há conversa para ninguém, sempre a andar! Consegui, consegui, consegui. Consegui libertar-me. A minha mãe é que me foi re-educando nesse sentido. Foi-me re-educando, porque eu achei que ia passar a controlar tudo, daqui para a frente até ao fim. Eu como digo, eu pensei que as coisas fossem piores. E quando ela começou a recuperar, o meu receio era grande. E eu tive aquela coisa de cortar-lhe as vazas, digamos assim. “Não, não pode ser! Não podes andar, não podes andar nada, não tens que passar daqui para ali sem ter...” tinha um medo que ela caísse que era uma coisa incrível. E aos pouco ela foi-me dando motivos para eu confiar nela. E então fui-me desligando e fui deixando de me zangar, quando ela, fazia tentativas de começar a gatinhar e fui-me... cortando. Depois, também não sou burra, acabei por perceber que ela não

estava inutilizada, que era uma mulher para poder ter uma certa autonomia e que lhe fazia bem! E que lhe fazia bem. Porque ela sentiu muito essa necessidade de... sentiu-se muito.... Está-me a faltar as palavras... oprimida, limitada. Limitada àquela cadeira, àquele canto, limitada à disponibilidade das pessoas.

## Isabel

---

Foi um choque, porque não é só a doença em si... como foi o transtorno, o trambolhão que a minha vida deu, de um momento para o outro... Porque, estávamos habituados, portanto, éramos reformados, mas tínhamos uma firma. Embora não tivesse empregados, porque a quantidade de serviço eu dava conta. Acontece isto, eu tive que fechar, deixou de entrar dinheiro. O dinheiro que entrou, foi até Junho. Pronto... agora a responsabilidade passou toda para mim, porque eu vejo o meu marido assim, numa cama. Vejo que ele não é homem para ir terminar nada. Portanto eu tenho que cessar a actividade da firma, eu é que tenho que terminar isso. Tive que falar a um advogado para ele me fechar... cessar a actividade, é esta história do carro para vender... é uma casa que eu quero vender para ter recursos... ainda tenho esta filha comigo (*está a estudar*)... e para poder sobreviver... porque as reformas não dão! Não dão e além disso, a reforma dele é toda para o banco porque... já por causa da firma... encargos financeiros... pronto a vida começou a levar um trambolhão de multas que se teve que pagar às finanças e a gente teve que levantar dinheiro. Já se sabe, a reforma dele é entregue ao banco.

Telefonaram-me um dia às dez e meia da noite a dizer que o meu marido vinha no dia seguinte para casa. Isso para mim... eu disse então: “isso não são horas de se comunicar a ninguém que um doente vem amanhã de manhã para casa!” “Ah! A senhora já há-de vir contando com isso!” “Não é bem assim, que ele infelizmente não se pode deitar numa cama como se deitou antes de lhe dar isso! Eu tenho que arranjar a cama, tenho que fazer isto tudo. Portanto, tenho que preparar o quarto para o receber. Estou tratando desse assunto.” “Ah! A senhora então vem falar com o médico!” E fui falar com o médico e pedi-lhe para me dar mais três dias. E o médico então, sim senhor, deu-me mais três dias...

E depois (*quando o marido teve alta*) limitou muito a minha vida... eu já nunca mais eu saí. Já vou às compras é tudo numa corrida. Horas marcadas, tudo contado, nunca mais... tive... aquela coisa de ir até casa dos meus filhos... passar um serão... porque ele não queria ir, mas ele não dizia para eu não ir. Eu dizia: “Eu vou com a minha filha!” Eu vou assim, vou assado. Ficava aí. Agora não posso fazer isso.

Eu acho que já tive mais forças para enfrentar isso do que o que tenho actualmente. Porque eu também ando esmorecida. O dia a dia... vejo que ele não melhora! Não é verdade, não melhora. A gente começa por perder as esperanças.... Não há apoio! Eu que queira ter um apoio é só no sentido de eles virem lavar uma pessoa, e não é no sentido de virem todos os dias. É dia sim, dia não. Eu não tenho um descanso de noite. Que houvesse uma pessoa que viesse dia sim, dia não ficar com o meu marido. Pronto, eu descansava uma noite. Isto é tudo muito bem pago. Porque eu no início ainda tive o apoio das minhas filhas que me apoiaram muito, moralmente e pronto... mas agora vejo-me mais só! Quer dizer, a princípio elas puseram-se muito do meu lado e foi muito bom, pronto... quando aconteceu isso ao meu marido... Carinhosas comigo, atenciosas, prestáveis... agora... com o decorrer do tempo, têm as suas vidas... desviaram-se mais (*pausa*). Que eu compreendo eu não posso estar com exigências, que eu também já trabalhei... já fui empregada por outra pessoa. Isso é tudo muito controlado e... (*pausa longa*) Depois já se sabe, dizem: “porque a gente tem as nossas vidas!” e é verdade (*em surdina*). Mas nunca... acabam por ter sempre tempo disponível, porque estão trabalhando, chegam a casa, têm as suas vidas... o trabalho acaba por vir para cima de mim (*risos de ambos*). Aparecem-me às vezes aí com o saco: “Ah, mamã vai-me fazer isso... vai fazer um casaquinho para a sua neta”. Pronto! Eu digo: “olha, enquanto eu me mexer é bom! Tenho que aproveitar!” Porque eu agora eu também fiquei assim... quando vi o meu marido, que estava tão bom e de um momento para outro caiu-me assim, caído...

A primeira coisa que me meteu na cabeça foi isso: “Eu tenho que contar é comigo!” E com as forças que eu tenho. (*silêncio*) Eu nunca esperei que elas me dessem apoio, a verdade é essa! Nunca esperei, para ser sincera! Não. Quer dizer, no início, quando aconteceu isso ao marido, apoiaram-me porque eu fui um bocado abaixo e, pronto... Elas são meiguinhas comigo, e são carinhosas comigo e tudo! Mas não me podem é dar apoio em relação ao pai!

Pronto, eu já me mentalizei que isso tem que ser. Pois claro! Eu... quem é que vai cuidar? As filhas não... vêm aqui é de corrida. Não cuidam do pai. Ele está é a meu cargo. Eu é que tenho a sujeição de horários, de alimentação, de banhos e disso tudo. Porque eu não tenho ajuda de ninguém. Ainda querem é que eu ajude. Está percebendo o senhor? E eu ajudo de facto. Porque é muito aborrecido! A gente pede uma ajuda: “Ah! Agora não posso!” “Ah! Agora estou fazendo isso... primeiro vou para aqui!” Se o senhor estivesse sempre a ouvir uma negação... o senhor tem que dizer: “Eu não vou estar fiado em ninguém! Tenho é que me terminar!”

Agora... aniversários e tudo, elas dizem: “Ah!!! A gente vai buscar, mamã vem num instantinho, está aqui um bocadinho”. Não, eu só saio daqui para ir fazer as compras. E para ir para as finanças, para ir tratar de assuntos... Depois ele diz que está ali fechado e eu também o outro dia disse: “estás aqui fechado, e eu estou fechada ali dentro! Também não estou saindo! Só saio à rua mesmo por aquilo mesmo que é indispensável!” Pois é! Mas ele também está no seu juízo. Eu acho que ele já tem o desgosto... provavelmente... que também deve ser um desgosto para ele, ver-se acamado e dependente. Eu também vou-lhe privar do seu cantinho? Eu prefiro cuidar

enquanto eu posso, não é? Porque um lar, é tudo muito bonito, mas a gente não estamos na nossa casa. Estamos à mercê de cuidados de terceiros. Está percebendo? E a gente nunca sabe o que é que nos pode acontecer.

Durante a noite... é sempre num desassossego. Agora, o que se passa é que eu começo a ter um... (*suspiro*) uma... coisa de culpa! Porque eu não posso tirar da cama e meter para a cama sozinha (*com elevação do tom de voz*). Eu também não posso fazer isso sozinha... Preocupa-me muito, porque talvez eu não esteja a colaborar 100%. Eu ainda da cama tiro-o, mas depois para o colocar na cama é muito complicado porque ele não... ajuda... não se esforça para nada. E para ele não me cair, como já tem acontecido... (*silêncio*) Já! Vai escorregando pela cadeira abaixo, vai, vai, vai... escorrega e fica sentadinho no chão. Não é aquela queda de trambolhão! Não, isso não é. Mas... pronto eu fico por trás dele até aos bombeiros virem, porque ele desequilibra-se. Ele sentado, ele desequilibra-se. Ele não se mantém directo... assim direitinho...

O que eu me queixo é... das noites porque o desassossego também mexe com a minha cabeça e eu também tenho problemas e durante o dia, pronto, sinto-me mais mole... já não tenho aquela genica de ir fazer isso de ir fazer aquilo, estou mais para o sentado, está percebendo? De resto não me custa nada... trato dele... a horas, nada... às vezes de noite eu digo: "Olha é de noite, tens que sossegar, eu também preciso de sossegar..." Ele diz que eu estou sempre com essa conversa. "Estás sempre reclamando!" Fico com dor, porque ele não compreende o esforço que eu faço! Fico! Porque eu não sei se ele está ou não dentro de faculdades mentais que possa ou não perceber que eu também me estou esforçando e que também que faço o melhor e que tenho sido amiga... tenho sido companheira... isso também custa! Quando não reconhecem... (*pausa*) Porque eu sou mãe, eu sou esposa, mas sou mãe. E ele não compreende. Ele quer que eu ponha primeiro... o marido acima de tudo. E não pode ser assim. Os meus filhos são meus. Nasceram de mim. Os meus filhos! E eu tenho-me desviado muito dos meus filhos para que ele não fique aborrecido. Porque ele sempre teve um ciúme... da dedicação... ele quer ser sempre o primeiro em tudo. Primeiro ele e o resto é... paisagem, como eu dizia. E pronto.... Amanhã... por exemplo, eu convidei os meus filhos para virem cá verem a procissão passar. O que é que eles haviam de dizer? Passa a procissão na rua e minha mãe nem sequer disse. Além disso é os anos dele. Ele fazia anos e os filhos vinham cá dar-lhe os parabéns. Mas claro.... Eu disse aos meus rapazes: "Ele está de cama, não se vai estar com um bolo decorado a cantar parabéns a você!" Está bem, parabéns, feliz aniversário, há-de-se fazer um bolinho, ele há-de comer uma fatia de bolo, mas quando passar a procissão... os meus filhos... eu não os vou mandar embora. Eles estão aqui comigo e a gente há-de jantar e ele janta na cama.

O senhor sabe o que é lidar com uma pessoa malcriada e levantar a mão? A gente não tem... eu não podia manifestar a minha opinião. Tinha que ser tudo como ele quer! Está percebendo senhor! Por exemplo. Já com os filhos.... Às vezes.... Coisas que se passava aqui. Porque as filhas e os filhos iam por mim e ele dizia: "A conversa ainda não chegou aí... isso é um assunto entre mim e a tua mãe". Não deixava, criava logo uma barreira. Pronto! Se aparecia um filho à hora de almoço:



“a essa hora? Isso aqui não é restaurante!” Já se sabe que a relação não era das melhores. Porque, por exemplo... as minhas irmãs não vinham aqui porque ele mostrava uma cara grande. Não recebia bem, não punha as pessoas à vontade... virava as costas... virava as costas ao meu filho mais velho, virava às minhas irmãs, se vinha aqui a minha nora, sempre mal encarado! A rapariga não podia vir aqui! Agora ela vem. Fecho a porta (*do quarto dele*) e ela entra e sai.

A minha filha (*mais nova*) abraçava-me: “Eh! Minha mãe é uma lutadora... minha mãe é uma lutadora!” O médico também diz que eu também sou uma lutadora. Que eu me merecia uma condecoração. Eu digo: “Só se é do cabo da vassoura!” (*rindo*) É sempre agradável. É gratificante a gente ter... pronto... porque às vezes a minha nora dizia: “a senhora também não pode estar sempre por aqui fechada... já basta durante o dia!” Mas eu dizia: “Ó mulher, quem é...? Eu só posso sair daqui por volta das nove e às vezes, de repente, às nove e meia, ele ainda se está...: “deixa a porta aberta!” Porque se ele souber que eu vou a casa dos filhos ele vai-me criticar: “Vais!” Ó senhor, eu se sair nove horas... dez e meia estou em casa. Eu deixo-o todo terminadinho e tudo. Que eu também não morri! (*dito impulsivamente*) Ainda! Ainda estou viva! Eu não sei se amanhã não fico paralisada, como ele ficou, de um momento para ao outro. É a tal coisa... com um doente a gente fica muito presos. É tal e qual como um bebé!

## Mira

---

No início, foi como lhe disse, sou uma pessoa que não penso muito em mim... É aquela coisa que fiz-me a pergunta, no hospital, como é que vai ser??? Aqui, eu aqui, tenho quem faça tudo: um arranja a comida, outro trata da roupa, outro trata do banho, tem gente para fazer tudo. Quando vim para casa, claro, pois sou eu... Tenho o resto todo, não é? Isto foi assim, mas eu dei conta do recado, fiz tudo e até nem, nem me sentia assim, sentia-me triste com a situação dele, mas o meu objectivo era, a ânsia era vê-lo ficar bom, e porque conheço-o também... Do meio-dia às oito da noite todos os dias desde que ele entrou até ao dia que saiu. Senti-me um bocado ... Não digo que me senti bem porque ninguém se sente bem no hospital, não é? Mas sentia-me preocupada com a situação dele mas lidei bem com a situação. Eu já sabia... as pessoas diziam: “pensa em ti, preocupa-te porque tu agora também tens de pensar em ti”. Assim, uns familiares para eu pensar... não fosse eu agora não ter tempo para comer, não ter tempo para isto porque eu tinha que também pensar em mim para poder ajudar em condições. “Está bem!!!” Isso não me preocupa essa parte não...

Não pensei nem agora vou ter que cuidar, vou ter que fazer... não! Até porque o que eu cuido nem me custa a fazer. Eu custa-me mais ele estar a precisar de ajuda e não poder fazer aquilo que fazia antes, do que propriamente a mim. Claro que altera a vida a gente saía, saía muito, ele

estava na oficina que em na quinta a restaurar um carro, um carro antigo, eu ia muito com ele para lá, passei dias e dias com ele no Verão lá, chegávamos a dormir, almoçávamos às vezes e jantávamos lá, eu também ajudava que eu gosto de fazer também assim umas coisinhas.

Ele tem as suas medicações ... Eu digo-lhes isso. Ele é que tem medicações, tem coisas que tem que fazer a horas, tem que comer a horas tem as suas medicações. Portanto, é ele o primeiro. E agora os outros, acho que são todos grandes, embora quando estão em casa tenho a preocupação da comida, disto, daquilo, daqueloutro.

Não penso em mim. Pronto, sou uma pessoa que também gosto de sair, às vezes estava em casa mesmo que ele não estivesse, estivesse para fora, apetecia-me ir à cidade, olhe meto-me na acmioneta ou vou aqui, uma vizinha minha que está reformada e tem carro, vamos ao centro comercial, vamos à baixa e... mas pronto, encarei isso com realidade. Ele agora já fica bem sozinho. Ao princípio não gostava de o deixar sozinho, uma com medo que ele fizesse as suas habilidades e caísse ou qualquer coisa e depois também... tinha receio de o deixar sozinho porque ele já queria era logo... de início não usou a cadeira, não é? Porque ele veio para casa, foi para ir da cama para a cadeira e nunca fez isso. E então, como já andava, depois já queria tirar... e eu tinha receio e não queria que estivesse sozinho em casa, era mais por isso, mas já ultrapassou isso tudo.

E mesmo eu fui fazer aqueles ensinamentos (*ensinos de preparação para a alta na enfermaria*) e... também quando foi tomar duche eu disse: “esse duche que me ensina aqui não serve nada para casa!” Porque os de lá tem um sítio próprio... a pessoa tem uma cadeira que entra no sítio. Em casa não temos isso, não é? O máximo que pudemos fazer foi... até no primeiro dia até foi um banco que eu pus na banheira, porque não tinha ainda a prancha e fiz bem e tinha um capacete com as ventosas e o banco em cima... mas é sempre mais sujeito a desequilibrar. Até as pessoas dizem: “estás preparada?” “Estou! Porque eu já sei o que é que vem por aí abaixo, porque eu já passei”. Eu estava preparada para a situação, chamaram-me lá para ir fazer ensinamentos, para levantar... eu nunca utilizei esses movimentos porque à chegada aqui, logo eu meti uma bengala na mão e ajudámos para ele vir para dentro... vamos ver aqui... ainda tenho a cadeira de rodas que ele que ele utilizou (*numa outra situação*), eu disse: “vamos ver se isso... para não piorar a situação, se não, chega à cadeira de rodas!” E pronto! E depois a fisioterapeuta amiga trouxe-lhe um tripé, que tem mais base e também com a nossa ajuda, pelo lado esquerdo, primeiro com bastante esforço, a gente fazia bastante esforço, mas até foi... não ter que ir para a cadeira de rodas para ele já foi muito importante. A cadeira de rodas é assim um bocado como um trauma, levou muito tempo de cadeira de rodas. A minha preocupação era ele... o ir recuperar. Os primeiros dias não via nada, não é? Ele tinha feito três dias de fisioterapia no hospital e que não é em três dias que se vê nada. Não se via alteração nenhuma.

Ai, sinto muito a falta da sua actividade, depois muitas vezes quando eu não ia agora ultimamente ele ia muito de bicicleta. Portanto, ele é uma pessoa que tinha uma actividade sempre desde

miúdo. De bicicleta sempre andou muito e agora às vezes: “preciso de ir aqui a um sítio”, em vez de utilizar o carro porque era difícil estacionar, ele usava muito a bicicleta e ia muita vez para a quinta de bicicleta e vinha à noite para casa de bicicleta às vezes já de Verão dez horas. Quando eu ia, ia de carro. E às vezes ele ia para lá e depois mais tarde despachava-me e ia ter com ele lá. Isso faz muita falta porque agora vê-se ali sentadinho numa cadeira, a mim também me custa.

Eu penso, eu pensava, quer dizer: “se me acontecesse o mesmo a mim?...” Agora estou mexendo, estou fazendo a minha vida toda e de um momento para o outro fico sem mexer, sem poder fazer as minhas coisas, não é? É triste! Eu punha-me no lugar dele. Agora, é muito triste. Mas quando acontece a gente não tem outro remédio senão: “Olha, aconteceu, agora vamos é trabalhar para isso ir para a frente.” Já vou pensando porque... ninguém sabe, não é? O meu marido estava tão bem, teve um dia tão bem disposto, a passear de jipe... tão bem disposto com um amigo... aí... mesmo um dia de felicidade para ele porque estava a proporcionar aquele passeio ao amigo... a fazer filmagens com ele, estava todo satisfeito que ia ver as filmagens à noite... nada disso se passou, pronto qualquer um de nós pode estar...

Mas psicologicamente, agora também tenho estado um bocadinho mais em baixo, porque sinto que ele está muito melhor, mas, ao mesmo tempo, sinto que ele... pode ter essas coisas todas e tudo, mas tem sempre como que... uma amargura.

Eu não me sinto muito bem, pronto porque... eu às vezes fico assim um bocadinho... e é o investimento, para ele se... sentir bem e melhorar rapidamente... tudo o que eu fiz... comida a horas, dietas, medicações, e eu até tenho uma sobrinha que é médica no continente e ela diz: - mas porque é que ele não toma conta dos seus medicamentos e era uma coisa para ele ocupar a cabeça... mas as pessoas não o conhecem tão bem como eu. Se eu lhe puser os medicamentos na frente e ele começar a pensar... e vou ter de ... e este para aqui... aquele para ali... é muito pior. Eu é que o conheço bem. Mas para eles, eles querem é que ele tenha uma ocupação, mas o pior é que não funciona. Pode funcionar com algumas pessoas, mas com ele não funciona, porque para ele aquilo é: mais uma para isto, mais outro para aquilo... faz logo um drama... Ficava um bocadinho triste porque... Também eu não compreendo muito bem... como eu... pronto, ele sabe como estou... às vezes quando ele responde assim um bocadinho mais... eu fico assim um bocadinho triste ou porque também estou mais cansada, mais fragilizada porque as coisas, a pessoa encara tudo com muita força mas depois também começam a decair mais um bocadinho, mais as outras coisa que vêm atrás... e se calhar estou mais cansada, mais fragilizada porque aquela parte já está mais ultrapassada e eu estou a ficar mais... e sinto-me um bocadinho triste, como é que eu hei-de dizer, magoada... porque parece que... ele não está a ver... não dê aquele valor... aquilo que fiz por ele... às vezes tenho essa sensação. Pronto, já passou, olha, já está feito... sinto-me às vezes assim um bocadinho... acho que ele não me devia dar aquela resposta, assim, mais dura. Por outro lado, pronto, é a maneira que ele tem... a gente que tem estado mais perto é que... com as outras pessoas ele não tem aquele tipo de reacção... pode dizer umas coisas, mas... Mas eu, como fiz tudo foi por ele, mais não podia fazer, aquelas respostas,

magoam-me. Pronto, é essa parte, às vezes estou assim mais... mais para baixo... tenho estado mais para baixo.

Quer dizer, pronto, eu... é... eu sinto essa parte assim... como é que eu hei-de explicar isto... para ver aquilo que eu fiz, porque eu fiz o que pude... nada de transcendente, pronto, mas eu investi tudo... e fiz tudo e agora, como ele já faz tudo sozinho, sinto que aquilo já não tem... nenhum valor... que ele não tem valorizado aquilo, porque às vezes chateia-se... às vezes estou cansadíssima... e depois ele ainda quer que eu faça alguma coisa: olha, ainda as tuas noras ainda querem isto ou aquilo... paciência! Elas são novas, ainda podem fazer, não é eu... que já estou... às vezes tem dias que chegavam aqui à noite e eu estava mesmo estoirada, porque estavam todos aqui em casa, era um abrigo, e uma oportunidade de estarem todos juntos, os irmãos todos e ficarem... os outros ficavam aqui vários dias, inclusive bebês... é uma maravilha, mas é um cansaço, porque, claro, eu é que arrumo a casa, eu é que faço... é a loiça, é a casa, é mais roupa, é o sujar, é... tudo mais, não é? E, portanto, às vezes ele quer que eu vá fazer coisas que não devo, que já tenho bastante, não é? Às vezes está uma nora ou outra, por exemplo, sentadas a ler ou a jogar à sueca ali fora no quintal... e ele a dizer... olha, devias lavar a fruta e levar... e eu disse, olha lá, eu acho que também andas a exigir um bocado. Se as pessoas não podem, tudo bem, eu faço tudo, agora não, eu estou tão cansada às vezes... não estão fazendo nada e eu agora vou lavar a frutinha e meter na mão?... Coisas desse género... Parece-me assim um bocadinho... incompreensão para aquilo que eu venho a fazer... Ao longo deste tempo todo. E eu, depois, eu interiorizo aquilo e depois sinto, será que não... pronto, não tem valor àquilo que eu faço. Não... deve ser por isso, mas eu, pronto, estou mais cansada, como estou mais fragilizada, sinto-me... às vezes sinto isso: não fiz o suficiente ou não... porque a pessoa que faz tudo e ele vê que eu é que faço tudo aqui dentro, não vai querer que eu vá fazer ainda as coisas das pessoas que estão... acho que todos têm mãozinhas e todos têm que... Eu acho que, há algumas situações em que devia dizer assim: olha, vai servir a tua mãe ou a tua sogra porque ela está cansada ou... eu acho que era assim...

Mas... essa parte assim, mexe mais um bocadinho porque eu sou um bocadinho, sinto-me um bocadinho injustiçada. É. Mas eu... ele não fez isso por mal! Mas eu acho que, depois de ter dado aquilo que eu tive, eu devia ser um bocadinho mais... poupada, mas é para dizer que neste momento sinto isto. Acho que não... não é retribuir, porque o que eu fiz não é para retribuir, nem para reconhecimentos nem nada disso. A pessoa em si é que tem que ver. Aconteceu, e... e eu quando digo que estou cansada, às vezes até tenho medo de dizer que estou cansada, porque ele nunca pensa que será por causa dos outros ou pelo movimento que eu tenho, pensa sempre que é por ele.

## Rosa

---

Ele não falava, não... a gente via-o assim, sempre com os olhos abertos... assim parados e nada! Pelo menos parecia que ele não via. A gente dizia assim à enfermeira: “Senhora, dá impressão que ele não vai ver!” A gente dizia: “Ai Jesus, como é que vai ser? Como é? O hospital é para tratar não é para ficar com pessoas acamadas. A gente sabe disso! Como é que a gente vai levar um homem dessa maneira para casa?” Ele não se mexia. Agora não! Todo paralisado do lado direito, aquele pé todo inchado... aquela mão... Ai meu Deus... como e que a gente vai levar um homem desses para casa?!” Preocupação tão grande. “Como e que a gente vai levar um homem desses para casa?! A gente sabe que ele não pode ficar no hospital. Mas como é que uma pessoa pode tratar de um doente em casa nesse estado?!” Ele não mexia mesmo nada, todo ali paralisado. Uma ansiedade, sem saber como se havia de cuidar daquele homem... aquela sonda! Eu não vejo aqueles buraquinhos para meter aquela coisa e meter a tesoura... aquela enfermeira disse: “Isso é o mais fácil... a gente ensina!” Eu disse... “pode ensinar... mas eu nunca mais vou atinar com isso porque eu vejo muito mal para estar a fazer aquelas coisas direitas!” Mesmo, às vezes, para pôr na boca, vai fora da boca, suja todo, é verdade... é verdade.

Não, não sabíamos, como é que havia de lavar. Mas essa vizinha aqui dizia: “não te preocupes eu sábado e domingo estou de folga e eu vou-lhe lavar!”. Ela veio no sábado e domingo lavar e vestir e comer e tudo... depois sentou-o. Depois vira-se, põe-se as almofadas... a gente também fazia igual. A gente aprendemos com ela que ela tinha mais experiência, depois demos a comidinha, como fazemos agora, temos aquela senhora, sempre ajuda, também ajudo, mas ele agora já se vira melhor sozinho, na primeira semana estava mais acanhado, agora está ficando... cada vez melhor, na cama, para não criar feridas, para ver se não fica em mau estado... vamos lá ver. A minha irmã dizia assim: “Duas taroucas cuidando de um homem, aqui! Sem perceber como...” Com medo! Com medo não ficasse ele pior e a gente sem saber o que havia de fazer. A gente dizia assim: “se ele ficar pior...” Ele veio na sexta e na quarta-feira foi logo ao hospital com gastroenterite.

Tem sido muito... pronto, uma pessoa não tem tempo para mais nada. Tempo para fazer o que...? Não sei... lá de vez em quando saía, precisava de fazer as minhas voltas: não há tempo para isso. Não tenho tempo. É tudo o mais depressa possível, uma coisa o mais rápido... que não dá para fazer tudo. É tirar só um bocadinho de tempo, pelo menos para fazer o jantar... para quando os homens chegarem a casa, pelo menos terem a comidinha feita. Depois, às vezes eles ficam comendo e eu vou para tratar dele. É tudo à pressa, senhor! Olhe... levanto-me tão cedo, que não me levantava tão cedo. Que era... os homens iam trabalhar e eu ia para a cama outra vez! Levantava-me, fazia os almoços para eles levarem, os pequenos-almoços, e pegava outra vez... dez horas... isso assim. Às vezes não dormia, estava ali! Eu durante o dia, estava aqui, tinha todo o dia por minha conta. Tinha tudo por minha conta. Não tinha... não ia trabalhar... Pois então,

terminava a minha casa, se precisava de sair fazer algum mandado, as minhas coisas, ia... Agora não! Levantar tão cedo, fazer depressa o pequeno-almoço e ficar aqui... o rapaz agora está de férias. Mas o meu marido fica aí... comes agora sozinho! "Oh! vais-te embora? "Vou, vou para lá!" Sete e meia... já é tão cedo... para aquilo que eu me levantava é tão cedo. Isso assim. A minha irmã também sai a um quarto para as oito de casa, mas quando a minha irmã fosse embora, já estou lá para ficar com ele para não ficar sozinho, que a rapariga às vezes chega oito horas. Depois... de ele estar assim mais acomodadinho, venho outra vez para casa, fazer camas... terminar certas coisas. E é sempre isso a rapariga todo o dia, todo o dia... depois vou para o almoço. E é duzentas vezes para cá e para lá! É um stresse! Estava acostumada todo o dia no descanso da Belaurora... Vinha para aqui. Dez horas, que eu me levantava, dez e tal. Levantava-me, lavava-me, ia comer o pequeno-almoço e ia arrumar a casa. Todo o dia, tinha tempo! Agora não! Agora é diferente! Tenho que andar lá e cá. Lá e cá! Agora já não me levanto as 10! Levantava-me sempre cedo mas... ia para a cama, pijamas... cobertorzinho e estava um bocado. Tinha tempo, o dia é meu! Agora já não! Agora não é só meu, agora sou eu e tem o meu pai, coitadinho, para cuidar.

Agora tem que ser uma coisa rápida, e depressa, vou estender a roupa... "Ih!!! Está a chover!" Lá vou lá que às vezes a rapariga não pode ir... porque está ao pé dele para não cair. E eu andarete... "Ah!!! A minha roupa..." Andarete a fugir para casa para buscar a minha roupa. Agora é isso, estava em casa ia no meu descanso, agora não!. Eu estava acostumada devagarinho... devagarinho, a ter tempo!

De noite até não tenho sono, nem nada. Olho para o relógio... será que está na hora? Não vá dormir na hora de me levantar! Todos os dias nisso.

Pois... agora... sair de casa não saio. É só mesmo o preciso o que tem que ser, tem que ser. Tirado disso... e é porque está aquela rapariga lá, senão nem isso. Pronto, ele é um homem que não pode estar um segundo sozinho, ele agora está dormindo, mas a gente... parece que fica sem respirar... pouco a pouco a gente vai ver o jeito dele que ele fica...

Os cinco meses que ele esteve em casa foi sempre assim. Foi dedicado sempre a ele. Fazer o indispensáveis da vida, pronto... nem saídas, nem nada. Só com ele para consultas e tal... com ele para aqui... para onde é preciso. Quando eu podia ir sozinha ia sozinha, quando eu não podia... a minha irmã perdia horas, dias e... famos

A gente não tivemos instrução para isso, para saber lidar com esses problemas. Não é? A gente não tivemos acções de formação nem nada. Eu sempre a falar com ele e ele sempre calado. Para mim senhor... para mim aquilo era... eu estava inquieta para ir para o quintal dar uns gritos... só para... Ah!!! Sim... fechar, fechar, fechar... uma coisa aqui dentro como sei lá... uma pressão nervosa! Todo o dia ali ao pé dele sentada. "Queres isso?" E ele nem que sim nem que não! "Queres uma pinguinha de água?" E ele nada! (*suspiro*) Que agonia! Porque ele falava! Quando

ele queria. Mas esteve uma época sempre calado, sempre calado. E a gente estava ali como... ele aqui ao meu lado... agora vai-se levantar... atrás dele... só isso todo...

(Ele) não conhece a gente, ele parece que não conhece a gente. Não conhece, porque eu tenho uma sobrinha, que veio acho que foi na segunda feira... era a neta mais velha, para ver o avô, ela que vai-se embora amanhã de manhã, uma semanazinha de férias e ela veio logo e já para ver o avô. Não saía de casa, esteve sempre em casa, eu disse: "Vais ter uma visita, hoje"... foi na segunda-feira: "vais ter uma visita!" "Não é preciso!" "Oh!... A Rita." "Quem é?" Quando a viu fez um festejo, mas não sabe quem é ela! Não sabe! A gente diz assim: "não sei o que é que se passa nessa cabecinha!" Que ele diz tanta coisa, tanta coisa, depois é só falar em mortos... mortos abaixo, mortos acima, com essa idade... Às vezes eu digo assim: "o senhor doutor. fez mal! Tirou-te metade do juízo e o outro virou-te ao contrário!" Não sei o que é que a gente vai dizer. Às vezes eu digo isso porque senão a gente morre ali com tédio ali naquela casa.

É sempre naquele stresse assim. Ele também deve estar... que ele andava, ele deve estar todo enervado por dentro. Ah, acho que sim! Acho. Acho que ele está, que ele é um homem muito... porque ele não parava, dentro e fora, só acartando esterco (*rindo*) mas ele não parava: cá e lá, cá e lá e foi assim! A gente fica consumidos... eu por fim fico. O que será que esse homem está a pensar da gente! A gente não sabe o que é que vai na cabeça dele... a gente diz assim: "não se pode levantar... Não podes sozinho!" Ele fica assim mal... vê-se na cara dele, que ele fica assim com uma cara triste! Eu pelo menos na minha visão eu vejo... eu vejo isso! Não sei se realmente é! Mas eu vejo isso! "Eh pá, não podes! Daqui a bocadinho a minha irmã vem e a gente vai dar um passeio!" Já não quer o passeio! Já não quer se levantar! É isso assim! Eu acho que ele fica triste como aquele que diz. Agora essas raparigas... eu agora sou mandado por essas mulheres, ou o que é...

A minha irmã sozinha com aquele homem!!! Um lar, era para isso. Mas fomos ao lar... tanta pergunta, a assistente social, tanta pergunta, mas assim... das reformas, aquelas burocracias todas. É senhor esse homem é isso, que eles querem aqueles papéis todos, a casa... eu disse: "A casa, pronto..." "Ah! Senhora, a gente não quer a casa!" Ela disse que não queria a casa! "Eh senhor e se quiser... aquilo é a parte dele, aquilo a minha mãe já morreu..." E se quisessem tudo...olha... como assim, não me interessava. Ele é que comprou, ele é que fez o sacrifício, logo que for para tratar dele, não faz mal nenhum. É verdade. Veio ver o senhor... ela começou a falar... a preocupação da assistente... é o serviço dela... a gente compreende... é se ele queria ir para um lar ou se não queria. "Ó senhora, ele não tem autonomia para dizer ou sim ou não!". Veio a casa, disse: "Ai, ele está tão bem tratado, mas porque é que esta gente quer pôr para um lar? Está bem tratado, tão bem terminado." Tanto assim... "Ó senhora, a gente não quer pô-lo para um lar, não é para o abandonar." Eu disse mesmo à senhora, que eu é que estava em casa que a minha irmã estava a trabalhar. "A gente quer, se ele fosse não é para o abandonar, era para ir vê-lo todos os dias" Porque é aqui perto. Mas abaixo, é pertinho. Era para a gente ir vê-lo, para a gente o ajudar, levar alguma coisinha de repente diferente para ele comer... isso assim. "Ai, ele

está tão bem tratado!” Oh! Até hoje veio a resposta. Meu rico senhor, ele não vai. Depois ela também disse que ele vai à experiência, eu não sabia que os lares eram assim! “Ele vai à experiência, 3 meses, e por... pode-se adaptar...”, ou para se adaptar a ele, ou ele ao lar. E quem não tem ninguém? Vai três meses e depois volta para a rua? Eu não percebo, eu não percebo que lar da porcaria é esse, meu rico senhor, eu não percebo!

A gente às vezes vê em casa dos outros: “ah, a gente não vai passar pela nossa”, mas a gente tem que estar preparados para isso... no início isso foi muito complicado! No início!?? Agora a gente já se vai habituando, mais às coisas... mas no primeiro dia que ele caiu... ai quando o vi daquela maneira... se é para ficar... se não for para Nosso Senhor... é para ficar no estado que é... agora já vamos cuidando melhor! Mas... ainda é muito complicado... é uma trabalhadeira... muito trabalho... mas... mas agora a gente já vai se habituando, aquilo já é como nada. Um dia que ele falte a gente já vai estranhar aquele desassossego. Não é desassossego é aquilo, a rotina todos os dias, a rotina de levantar cedo, terminar, fazer comida, “ai meio-dia! É horas de dar o almoço...!” A gente vai vendo, vai aprendendo, uns dizem: “ah, faz assim...” a gente vai fazendo! “Faz assim!” Acho que eu agora já estava preparada para trabalhar num hospital, para lavar um velhinho e vesti-lo, acho que já me ia habituando a lavar, a vestir, a mudar e isso tudo. Mas ele está sempre encolhido. “Estica as perninhas para não”... eu acho que já estava preparada para ir trabalhar lá como fazem as pessoas lavam os velhinhos lá... e as enfermeiras também lavam e isso tudo. Estava preparada para isso. Já ia! Já visto bem, já... viro para um lado, viro para o outro, a gente já vai lavando... Eu acho diferente é assim... pronto, a rotina é sempre a mesma. Mas pronto uma pessoa vê tanto essa vida... isso é uma vida, não é? É uma vida, cá e lá... pronto, uma pessoa sai, está sempre inquieta para vir para casa, como ontem saí... aconteceu aquilo... (*o pai sentiu-se mal e teve de ir de urgência para o hospital*) uma pessoa para estar ali presente... Estou aqui (*na sua casa*), pouco a pouco vou lá. Eu tenho a chave da porta da minha irmã... pouco a pouco... eu digo a ela: “sujo a minha e sujo a tua, ando para cá e para lá!” É o vira o disco e toca o mesmo! Levantar, terminá-lo, vestir, depois fazer a caminha de lavado todos os dias... e pronto, e depois pôr roupinha a lavar, estender... é todo o dia nisso. Depois por hora do almoço, tornar a ver fraldas, lavá-lo, de repente, que às vezes é 3, 4, 5, 6 vezes num dia, lavar é pouco a pouco, pouco a pouco pana para lavar, pouco a pouco, pouco a pouco... aquilo é... torná-lo a vestir, dar-lhe a comidinha, lavar a boca... é isso todo o dia, todo o dia a mesma coisa, é uma rotina diária mas é sempre a mesma coisa... é vira o disco e sempre a mesma coisa todos os dias... as mesmas horas... as mesmas coisas. No início custa mais. Depois é sempre a mesma... Custou-me mais, porque eu não estava habituada. Para a gente foi tudo uma novidade, uma novidade. E então, como é que havia de fazer? Como é que havia de lavá-lo? Como é que havia de dar-lhe a comida? Como é que havia de terminar? Para não o magoar, para não o inquietar...

Agora que ele está para o lar... pronto, é um descanso. Eu estou contente de ele estar lá. Estou! O trabalho, a gente havia de se amañhar com o trabalho, a nossa obrigação é essa. É assim, é nossa obrigação. Eu acho que é uma obrigação cuidar dos nossos pais. E... pronto... agora, ele na altura que a gente deu o nome ele estava mesmo... tipo coma para ali. Sempre deitadinho,



sempre deitadinho... Ele na altura que já foi... ele estava a evoluir. Mas pronto... eu estou contente de ele estar lá porque é... pertinho, a gente vai... se a gente quiser ir duas vezes num dia, a gente vai, se a gente tiver disponibilidade para isso... não temos ido duas vezes, mas vamos assim muitas vezes. É... A nossa preocupação, mais, por causa de ele ir para o lar é porque... olhe eu não posso estar fazendo esforços. Para o estar virando... a minha irmã, coitadinha... duas cirurgias às pernas e sempre naquelas consultas do hospital...

## Elisabete

---

Foi um choque grande! Vi-me aflita, sabendo que tinha uma escada que ele tinha que subir... que isso sempre é um degrau daqui para ali (*da zona da sala e quarto para o corredor e cozinha*) Como é que ele ia andar? Como é que eu ia pegar nele que é um corpo pesado? Foi uma angústia grande que senti naquela altura quando foi para trazer aqui para casa, não é? Quer dizer, um homem que está numa cama que não se mexe, que não anda, claro que fiquei aflita! Depois quiseram dar mil e uma coisa... aquelas senhoras que já não sei o nome delas. Ai meu Deus... assistentes... que vieram logo falar: “o que é que precisa? O que é que precisa?” Agora eu... eu desorientada... eu desorientada... Apanho aquele choque de elas me dizerem: “Ele tem que ir para casa!” Já isso pôs-me meia descontrolada. O que é que eu ia fazer com o marido com as condições que tenho em casa. Depois as assistentes logo em cima, duas assistentes para dizer... “diga lá o que é que precisa...” “Eh, senhora! Eu nunca me vi numa situação dessas! O que é que eu vou dizer?! Que quero ou que não quero!” O que é que eu podia pedir naquela altura, se eu nunca me vi numa situação dessas? Quando a minha mãe morreu, ou uma tia, ou uma sogra... mas nunca tive esses problemas de precisar de vir gente a casa... daquilo... de tratar de alguém. Ou de ter uma necessidade de... preciso disso ou preciso daquilo, preciso de fraldas... ou preciso de oleados... pronto, não sei! (*falando com vigor*) Eu estava completamente tola, sem saber o que é que havia de dizer às senhoras. E ela naquela insistência. Eu disse: “Ó senhora, eu para já não sei! Sei lá o que vou precisar, sei lá o que me vai acontecer agora em casa!” Logo antes de ele sair, enquanto estavam preparando os processos... aquelas coisas de alta... isso tudo... e... eu fiquei... Pois claro! Eu estava naquele choque e tudo... de saber que ele tinha que vir para casa e eu... sem condições nenhuma... que dissesse, que dissesse... “eu não sei! Eu vou ver! Depois então posso entrar em contacto com as senhoras a dizer se preciso ou não preciso de alguma coisa...” não é verdade?

A gente tem que aguentar, tem que aceitar, já sabe sim, é uma vida completamente diferente, a minha vida pronto... se a gente é um bebé, é um bebé... ainda se pode transportar e levar agora com ele é um bebé grande que a gente não pode... estou limitada aqueles espaços em que ele dorme, ou que está no hospital em tratamento, para poder fazer a minha vida, adiantar e estar as

coisas mais ou menos... para estar disponível para quando vem para casa e estar sempre por aqui perto, que eu não me posso ausentar! Não me posso ausentar! E se faço tem que ser numa corrida porque entretanto já está chamando ou já quer sair da cama, e é para ele evitar sair da cama porque depois... Tenho animais ai para o quintal, para ir tratar tem que ser numa pressa porque numa corrida, que é para demorar o menos possível! Mesmo para fazer as refeições uso uma cozinha que tenho lá fora no quintal, é um pulo, tenho é a minha irmã que está aqui sempre na cozinha e que já arranjamos uma campainha para ela me chamar, que aquilo está lá mais distante e dá-me sinal, lá venho eu numa corrida por ai fora para ver o que é que se passa, o que não se passa, muitas vezes é a tal coisa, pernas fora, ou se ele estava...

Porque eu por exemplo, tenho aqui a igreja. Há missa todos os dias. Eu estava habituada a ir à missa das seis e meia da tarde... Eu estava habituada a ir ali, porque eu gosto, e porque eu sempre gostei de ir durante a semana à missa. E pronto, era... costumava dizer... que enquanto ia ali, aquela meia hora estava descansando! (*rindo*) Porque se eu estiver em casa, estou sempre mexendo! E pelo menos naquela meia hora estava ali, estava ouvindo missa e estava descansando. Agora nem isso. Agora nem isso! E custa-me bastante, gosto de ir e... pronto, é nada, nada! Nem só ao domingo! (*com ênfase*) É outra coisa, desde que ele veio para casa, nem ao domingo... Nem ao domingo tenho ido! Porque ou é uma coisa, ou é outra... gosto de ir ao sábado, porque já fica despachada para domingo, mas é às sete horas, mas a essa hora, ou chega qualquer pessoa de família, ou é uma coisa ou outra, e eu já estou presa, não saio. Para ir às onze da manha... é a tal coisa, se ele como está com aquela energia de se levantar e de sair eu não vou... não posso ir descansada... porque de repente ele levanta-se, cai e minha irmã fica logo sem forças para mais nada. Logo, estou presa, de toda a maneira e feito!

Eu estava a fugir... porque eu sei que há pessoas que vêm a casa fazer a limpeza, eu estava a fugir a isso! Sim, porque eu não estou muito habituada a ter muito alvoroço... Sempre fiz eu a minha vida, como pude e entendia, mas se já meter muita gente, já me faz uma certa confusão. Já me faz uma certa confusão. E eu lá fui então aguentando! Mas não sei até que ponto vou aguentar, e... realmente vou ter mesmo que aceitar isso porque é mesmo a tal coisa, segundo consta, acho que essas senhoras vêm duas vezes ao dia a casa, vêm de manhã e vêm à tarde. Pronto, nos dias em que ele tem tratamentos no hospital, não dá jeito virem, porque não vêm às seis da manhã lavar um doente, vesti-lo para ir para baixo, não é? Sou eu que tenho que fazer! Ainda da parte da tarde, ou da noite... se calhar da parte da tarde vêm para mudar fraldas ou fazer qualquer coisa. Torna-se até um pouco cedo demais... porque convém mais à noite, para ele ficar depois para a noite! Estão nos outros dias... e no sábado, mas já me constou que nem todos os sábados vêm, acho que é por cada 15 dias que vêm. Ao Domingo não aparecem. Pronto... têm lá as suas vidas, não é? Por isso eu não sei, até que ponto tem grande interesse! Uma coisa dessas...

É claro que os filhos no fim de semana... no fim-de-semana não têm tempo para vir buscar... porque nos fins-de-semana toda a gente trabalha durante a semana. Nos fins-de-semana é para

as suas vidas, é para as casas, é para isto e para aqueloutro, não é verdade? Ou para irem respirar! E não é para andarem com velhos atrás! (*risos*) E a gente não tem outro remédio, senão sujeitar-se a essas coisa... eu custa-me também estar a massacrar: “Eh filho... aparece!” por dá cá aquela palha. Mas ele (*o marido*) tinha então essa coisa, se vinha-se deitar e estava aqui um bocado, quando se levantava: “o nosso filho telefonou? O nosso filho apareceu?” “Ele não disse nada ainda.” Aquilo era um martírio, passar o sábado, chegar-se ao domingo, saber se o filho tinha telefonado, saber se o filho tinha aparecido! Durante a semana, não era aquilo, que ele sabia que o filho estava trabalhando e quando vinha, vinha tarde e que não vinha... mas o sábado e o domingo eram os dias piores. E para mim continuam a ser! Não é que ele não me apareça. Mas, pronto... uma pessoa gostava de o ver todos os fins-de-semana. Mas eu não posso exigir isso. Eu sei que ele tem lá muita coisa. E quando tem um momento disponível.... Pois gostam de ir a uma praia, gostam de ir dar uma volta. Não, não! Evito isso! Evito isso! Neste momento eu não posso esperar mais do que aquilo que eles têm feito. (*gostava*) Que eles perguntassem... que aparecessem com mais frequência! E de saber quais eram os problemas! Eu também penso que talvez por verem tudo mais ou menos em condições... não lhes despertava isso, não é? Por não terem esse problema, também... por eles não viverem esse problema de precisarem de alguém. Eu penso que não! Mas não sei... penso que não... eles estão habituados que a gente nunca os incomodou... em nada. Sempre se fez a minha vida, e o meu marido, sem estar a pedir... ou a chatear os filhos... e talvez precisamente... não por mal, ou desinteresse, mas por não... não terem necessidade... por não estarem habituados, não estão habituados.

Muitas vezes dá vontade cruzar os braços, meter na cama, não querer saber... não querer viver (*depois do falecimento do marido*). Eu sei que não posso fazer isso. Senão vou ficar entevada, se me entregar ao nada! Mas agora dizer que tenho um interesse... já acabou! Não tenho aquela coisa... aquela obrigação. Era um doente, era sim senhor, dava trabalho, era um trabalho até relativo, porque há muitos doentes que dão muito mais trabalho, caramba. Mas... era a minha obrigação, a minha sujeição... que me ajudava até a viver, que era aquela coisa: fazer! Porque tinha que fazer, porque ele precisava e porque pronto.... Agora, meu Deus!... Uma pessoa faz porque tem que fazer.... Porque ela tem que viver... (*suspiro seguido de pausa e silêncio*) não é verdade? A minha vida terminou com a partida dele! Porque se os meus filhos ainda fossem dependentes... mas graças a Deus eles já não são, é tudo maior e vacinado, tive os meus netos, que também precisavam de mim, sim senhor... está tudo... está tudo para fora, está tudo adulto! Independentes... não tenho mais nada, assim de obrigação... que possa ter...

Eu não ia virar costas a um homem que está doente: “Eh homem vai-te embora! Vai para quem te ature!” Não é verdade? De maneira nenhuma. Não fui educada para isso assim. Talvez uma educação antiga que a gente quando casa... diz que é para os bons e maus momentos. Os maus momentos foi no final da vida, pronto. E... eu tive que aceitar. Nem sequer me passou pela cabeça semelhante coisa... de poder virar costas a meu marido. De maneira nenhuma, por isso não me senti revoltada. Deus quis assim... uma pessoa tem que aceitar, paciência. Agora... não ia... não... isso então a consciência não me acusa de nada

## Hirondina

---

Por mais que eu compreenda que eu também não sou de ferro, e sou capaz de... primeiro pela minha idade, porque são 78... ainda assim estou arrebitadinha mas a idade... eu nunca mais fui ao médico... eu compreendo que realmente eu também devo cuidar um bocadinho de mim, não é? Nada, nada. Nada, nada... eu não tenho cuidado de mim em coisa nenhuma. Eu que gostava de (*em voz muito baixa quase imperceptível*) andar arranjada, de me pentear... de... gostava! Não era assim um espalhafato, mas gostava de estar apresentável. Eu... nunca mais tratei disso, nunca mais tratei disso. É preciso que elas (**as filhas**) briguem comigo para pelo menos arranjar o cabelo. “Minha mãe com essa cabeleira metade branca, metade preta... ou fica tudo branco ou fica...” (*risos*) Mas senão... eu parece que desisti... eu tenho momentos: “Que diabo! Isso também é desleixo!” Mas... depois o cuidar dele... o querer lhe dar... um fim de vida... sei lá, eu até posso ir primeiro, mas um fim de vida digno, com dignidade, que ele foi sempre... toda a vida era a dignidade. Aparecer as coisas, nada de exageros, viver com certa dignidade. Isso então, foi o lema dele toda a vida, isso eu tenho que dizer isso, porque é a verdade. Eu agora também não o gostava de o deixar no hospital entregue... Deixei de me preocupar com essas coisas... porque estou a viver em função dele. Isso é a verdade. Eu realmente eu penso... eu podia ir aqui ou ali, ele também não está assim tão doente e ficasse aqui uma pessoa. Mas eu estou até como desconfiada das pessoas... eu acho que eu é que tenho que estar. Eu não sei... isso é tolice... é tolice... será, mas... Não confio, os medicamentos, também pode ser outra coisa da minha cabeça, mas eu sou assim. Mas tenho, tenho essa preocupação, essa preocupação, eu tenho preocupações parvas, eu sei que são parvas.

Isto agora para mim foi um... ter que decidir!!! Nem calcula para uma pessoa que vive setenta e sete anos... ter que decidir! Está decidindo direito? Está decidindo mal? É... é muito... eu não sei explicar! Depois temos isso: chega-se à noite ficamos aqui os dois! Ele às vezes atina a fazer o xixi outras vezes quando chama por mim já está feito! É um problema... E então foi para casa. Vim para casa, na primeira e segunda noite arrependi-me! Porque sozinha, é duro. Comecei por arranjar quem lhe viesse fazer a higiene porque também não queria que o meu marido que foi sempre um homem apumado estar feito num... mesmo lá... são três homens, conforme os seus horários vêm. Agora, quando senti-me aqui em casa, eu sinto-me um bocado só! (*com ênfase na expressão*) Sinto-me só porque... a minha filha podia vir para cá mas ela, os pequenos são rebeldes, sabe o que é? Treze anos, dezasseis anos ou dezassete, são rebeldes, mesmo com o outro nunca estão em... Portanto ela diz: “Mãe vou só fazer para aí zaragata!” Para vir ela tem de trazer os filhos. Cheguei a casa, sim senhor, no momento eu tinha aí a rapariga (*empregada*) que tinha vindo arranjar a casa. Estava aí a minha filha que, nesse dia até foi dispensada, naquele momento foi assim tudo muito, muito... bom, depois as coisas... ela foi-se embora, a outra para a

sua vida... e agora??? Quer fazer cocó e agora como é? E agora como é? Como é que eu pego nele? Depois... o cocó e o xixi, o xixi ainda mesmo assim lá eu fazia, porque é mais fácil fazer, mas metade vai por fora, quando eu digo: “já acabou?” “já acabou!” quando eu acabo de tirar o urinol vem mais... e eu comecei a entrar em transe: “Senhor!?” Estava muito desorientada estava. Eu cheguei a dizer: “Senhor, que grande asneira! Porque é que ele não ficou lá mais uns dias porque eu pelo menos...”. Porque de noite!!! Agora é que ele já faz umas noites mais ou menos tranquilas. É verdade que eu lá sempre tive a sensação que não estava... que não era o tratamento que eu pensava, estou sendo honesta, não senti que fosse o tratamento que eu... Pensava outra coisa, pronto, um erro talvez da minha parte, mas eu convencida... e no fim de contas vi-o sempre para baixo, para baixo. “Oh, senhores é preciso limpá-lo!” Depois dois caixilhos para trinta e tal doentes. A pessoa tem de aguentar as suas vontades até chegar o caixilho e eu, sim senhor... Rodeei-me dessas coisas todas em casa porque ainda assim fiz uma despesona para ter as coisas todas, no fim agora é preciso é braços! É preciso é braços, que é isso que eu não tenho. Arrependi-me, exactamente, chegou a altura e disse: “Tenho aqui tudo. Quer o caixilho, tem o caixilho, se quiser arrastadeira, comprei-lhe uma arrastadeira. O urinol, tem o urinol. A cama também, a cadeira...” Tem tudo mas falta o essencial, são braços, porque os meus não são o suficiente. Sim falta-me o apoio, não é da minha filha, que ela coitada faz o que pode, a outra telefona... mas precisava de alguém que... sei lá, uma pessoa que viesse, que auxiliasse, que... se não fosse auxiliar... o auxílio físico, pelo menos que fosse o auxílio moral.

Então outro dia tive um desabafo, lá ia um senhor padre quase todos os dias dar Nosso Senhor... e em vez disso fomentar mais a minha crença, aumentar a minha crença, fez-me... então o senhor padre, qual era a missão dele? Sei lá, dar um conforto moral, estar ali um bocado, conversar connosco: “assim é a vida!!!” Qualquer coisa que eu não sei... que eu não estudei, como é que se diz? Agora não me vem o termo, aqueles estudos que ele têm... Em vez de dizer isso: Não! Era ali... como quem distribui um biscoito ou distribui uma bolacha! Eu acho que não era essa a missão, era esse conforto...

Há certas coisas que se sentem e que não se sabe explicar, não é? Eu sinto-me, sinto-me só! E hoje não posso ter amigos aqui em casa porque se eu nunca os trouxe, não vou trazê-los agora, não é? E depois também não sei o que é que hei-de dizer só sei cá as minhas dores, que eu não posso estar... as pessoas não estão dispostas a ouvir isso. Sinto-me um bocadinho só. Ele adormece, eu fico sentada, faço um crochetzinho, vejo se a roupa secou e levo nisto... esta situação, e depois é sempre assim: mas agora estamos aqui os dois amanhã como será? Penso muito nisso. Estamos aqui os dois. Ele coitado não tem culpa de estar dando trabalho mas estamos os dois e se ele se vai? Como é que vai ser o meu futuro, não é? A gente está vendo: os filhos têm a sua vida. A minha filha (*que está em Espanha*) telefona-me duas vezes ao dia mas isso é muito fácil, pegar no telefone: “Estás boa, correu tudo bem?”. Agora estou mais, fui-me habituando. Agora essa rapariga (*empregada*) está aí. Poucas conversas temos porque ela tem que trabalhar, mas eu sinto um amparo. Sinto que não estou só. Tenho ali uma pessoa que... “Onde é que eu pus a chave?” E ela vai procurar. Também é boa rapariga e já está aqui há muitos

anos. Já sabe os nossos costumes. Tenho pena que ela não possa... (*ficar toda a semana*) Eu fico para aqui assim até ao dia em que isto... (*suspiro*) Sei lá. Não sei. (*pausa breve*)

A minha filha de Espanha, foi para a Internet e achou lá, que aqui na ilha havia aqui por uma instituição, uma ajuda. Outra coisa dolorosa! Para mim foi! Telefonei para lá, atendeu-me a senhora doutora. Disse que sim, que era verdade, que havia esse apoio, mas eu não me estava a referir a apoio económico. Eu não sou rica, mas a gente tem as nossas reformas, ainda temos uns jurozitos de um dinheiro... para isso ainda não fomos bater à porta de ninguém. E eu, a senhora muito simpática, sim senhora: “ai eu vou aí falar consigo”. Isso veio, a senhora veio falar. Foi falar comigo, muito simpática, sim senhora, muito simpática até porque tinha marcado uma hora, não pôde ir naquela hora, ligou-me. Tudo bem. Até aí, correcto. “Mas isto é conforme os rendimentos das pessoas porque a senhora vai-me dar todas as despesas médicas que fez de há três meses para cá e vai-me dar os seus rendimentos, que venho buscar no dia tal, venho buscar”. Só que naquele dia tal, ela não apareceu, mas eu, porque às vezes eu também sou assim um bocado estúpida. Crente, não é estúpida, é acreditar nas pessoas. Estive à procura de tudo... até nem fui eu, disse à minha filha, tenho uma pasta com IRS traz-me isso para eu escolher agora, de há três meses para cá. Escolheu-se, fez-se essa coisa toda, sim senhora, a senhora nunca apareceu. Nunca apareceu e disse-me: “Ah, isto costuma ser conforme os rendimentos, quatro euros e noventa... arredonda-se cinco euros, à hora. Ah, mas temos pessoal habilitado, estiveram a tirar um curso!” A senhora pintou-me o quadro muito bem pintado.” A senhora vai... eu vou aí a casa buscar os documentos, que era aqui já, a minha casa, buscar os documentos, para fazermos a estimativa para saber quanto é que vai pagar. A minha filha acartou os papelinhos, a gente pôs uma pastinha, pôs os documentos todos e eu aguardei o dia 28 todo à espera da senhora que nem me telefonou nem me apareceu nem nada e eu disse: “antes um pássaro na mão que dois a voar!” Eu vou-me segurar com esses homens que andavam a oferecer-se, eu ainda é tive que escolher aquele que me pareceu mais... até pode ser que tenha feito a escolha errada, mas pronto. E chegou-se dia 28 à noite, um auxiliar, que o meu marido gostava porque ele era forte, acho que se agarrava bem ao homem e ele já se tinha oferecido e eu disse: “o Sr. sempre está na disposição de ir lá fazer a higiene ao meu marido?” “Ah, sim senhora. Eu vou fazer a higiene”. (*no dia depois da alta a instituição enviou uma auxiliar para fazer a higiene, sem antes chegar a falar com a participante*) “Minha senhora, eu agora estou servida! Foi pena foi tudo um mal-entendido!” Começou tão delicada e no fim acabou assim, portanto, onde é que está o auxílio nessa terra? Que estas coisas magoam, porque eu fiquei magoada. Eu achei que a senhora se não queria servir não tinha ido saber da minha vida, não é verdade? Eles têm lá os documentos todos, eu não tenho receio porque... é tudo coisas correctas e legais, mas não tinha necessidade, tinha?

... Eu estou aflita: estou aflita! Eu tenho que ter alguém que oriente aquela medicação, não é? Aquilo veio assim toneladas de medicamentos, um saco de medicamentos, mas sem orientação. Sem orientação. Quem é que??? O médico dele foi-se embora (*saiu da cidade*), mas Deus lhe perdoe, também não se corta assim de repente. Agora para onde é que eu vou? Já não é eu vou, quem é que vem? Porque eu não o posso levar. É! É isso. Vamos lá... um médico, que eu

chegasse lá, pusesse isso... estas... dúvidas e incertezas que eu tenho e ele dissesse: “Vais fazer assim! Vais fazer assado! Rejeitar este... vê-se isto porque isto faz-lhe falta!” Não! “Tome isso! Tira este, toma aquele!” Mas porquê? Não é? Eu vou tirar este comprimido, dar este mas porquê se já toma esses comprimidos há dez ou doze anos e agora o médico: “põe este... tira este.” Qual é??? A explicação. Era isso que eu gostava. Talvez se eu fosse mais burra... É assim? Toma, pronto! Eu não tinha o problema de consciência, não. Ele era seguido pelo seu médico que dizia sempre: “Equipa que ganha, não se mexe! Portanto, isso está indo bem por aqui... vamos por aqui!” Agora muda para o outro médico, ele tira isto, põe aquilo... “Mas porque é que a senhora acha???” “Ah! As análises estão ótimas... muito bem!” Mas vai tomar ferro agora. Se vai tomar ferro é porque há falta de ferro, não é verdade? E eu perguntei: “Ah porque ele está carente de ferro! Está anemia, não é?” porque a gente... e ele: “Ah! Não, não é só durante um mês!” Então: não tem anemia, precisa de ferro... para que é o ferro? Se não é para a anemia, qual é a outra coisa. É explicar... que eu também não sou assim... ele não explica e eu fico... “para que será o ferro?” e pronto... o ferro faz-lhe o cocó preto. Ele vê o cocó preto, diz que está tendo uma hemorragia e fico ali sempre: “Isso é do ferro! Isso é do ferro!” (*suspiro*) “O que se passa?” Os senhores doutores também não explicam. Acho que é um erro. Eu se pudesse... falar com eles e eles ouvirem... “Expliquem!” Porque as pessoas também não são tão parvas assim! Se explicarem as pessoas... eu ainda hoje não sei porque é que ele ficou assim. Não. Será pela perna? A operação que mexeu... porque aquilo não deixa de ser uma operação difícil, não é? Foi isso que mexeu com todo o seu organismo que ele ficou... assim? Foi coisas que apanhou depois? Isso foi uma coisa que nunca ninguém me explicou! Mas são as situações... foi ao senhor doutor, não pode ir ao consultório, porque é difícil para ele e mesmo... não tem os aparelhos... a coisa cardíaca do coração, tem que ter... meios de diagnóstico... esse cardiologista... pronto ele disse logo que só no hospital... Pronto fui ao hospital... mas... Ai meu Deus... até me custa dizer isso porque mas... mendigar uma consulta! Mendigar uma vinda dos bombeiros... Pede-se. Telefona-se para os bombeiros. Para estar às oito e meia no hospital, mas só se pode telefonar duas horas antes... depois eu telefono às seis e meia da manhã e chega às oito e às oito e meia, e chega às nove e... agora já perdemos a vez... chegam os bombeiros e dizem... “se calhar agora já perderam a vez! Vamos ligar daqui para o hospital!” E a gente a ver as horas passar e chega ao hospital e vem o senhor doutor: “É agora? Estou aqui à espera!” (*simulando irritação na voz*) “Ó senhor, ninguém teve culpa, não há outro meio de...” Custa! Pode ser que para um tipo de pessoas seja o pão-nosso de cada dia. Mas para quem fez uma vidinha que nunca gostou... Dói! Mas dói... nem queira saber. A gente julga... chega a uma certa altura, parece que... não valeu de nada! (*com a voz embargada*) Senti! Porque é que hei-de dizer que não? Senti! Senti. A gente chega ali... primeiro os bombeiros... eh... os bombeiros tratam... uma algazarra... outra coisa... outro dia saí do hospital com os bombeiros... primeiro fomos para o outro lado da cidade pôr um mulato... ou um preto... chegámos lá... o rapaz que aconteceu isso foi primeiro ao hospital e a família, a família, ou parentes ou conhecidos, não sei... tudo de roda da ambulância... para quem não estava habituado... a gente sentiu-se... Bom, somos todos iguais, partindo do princípio que somos todos iguais... mas... eu não sei... pronto... porque é que não passaram primeiro por aqui?

A minha casa é mais perto! Talvez seja egoísmo da minha parte, não é? Para ter lugar de primazia... todos somos iguais, não é? Mas... mas dói. Mas dói. Como agora está marcado para o doutor... e depois eu tenho que ser franca... aquele médico que o operou pode ser um grande especialista... a gente quer ter uma conversa... porque se a gente procura um médico é porque precisa, não é? É porque precisa... é verdade que no hospital eles têm mais doentes para atender... e a gente não está pagando... mas... mais uma explicação... uma coisa... bla, bla, bla, bla, bla (*demonstrando um discurso atabalhoado*). Não se explica bem e a gente fica?! Mas afinal?!

(*recentemente observa que...*) De vez em quando vem uma lágrima aos olhos e depois olha para mim, diz: “tu estás cansada vê-se nos teus olhos”. Eu disfarço: “Não estou nada. Isso é a idade”. Agora, mas isso há uma semana e tal para cá, que ele está a perceber e então a fazer aquilo que não fazia. Porque o pior dele é a outra perna, não é a operada é a que já não tinha forças. Eu disse: “o que é que vais fazer para aí?” Ele nunca me respondeu e foi fazer xixi à sanita, muito bem que sujasse os pijamas mas já viu? E depois: “é para não te dar trabalho...” Sim. “É para não te dar trabalho”... e eu cá comigo: “trabalho à mesma porque agora está todo sujo”. Mas pronto isso está-me facilitando, isso está. Dar o valor no sentido de vir a dita lágrima ao olho e dizer e agarrar-me a mão e apertar e dizer: “Eu tive sorte porque nem todos têm essa sorte”. Que fazia até uma pena ele não dava era como uma obrigação.

Daí para cá isto tem sido assim como estou a dizer eu vejo-o cada vez... não digo fraco porque ele não é uma pessoa que está... comove-me, até... ver, pegar nele como um boneco, viro-o daqui e dali, ele não tem um ai, não... não tem reacção nenhuma, nenhuma, nenhuma. Ele um homem que era todo cheio de pudores, pode estar todo despido, pode estar vestido, pode estar... que não se preocupa, quero dizer, está completamente... penso que ele está, eu julgo que ele está no seu juízo. Outra coisa, foi sempre uma criatura, eu também tinha o meu ordenado, ele tinha o seu, mas ele é que governou sempre a nossa vida, nunca fui eu que... Eu se precisasse de uma coisa eu dizia e só se tinha se fosse de comum acordo. Se ele dissesse: “ah, isso é um disparate”, eu também não insistia porque eu fui criada assim, talvez um erro, mas a maneira de ver: o marido é a cabeça de casal, sim – sim, não – não, pronto, embora custe mas... e ele agora não se importa, até outro dia me ri com a empregada, com a rapariga, ela vinha só um dia agora vem três: “estás a ver as dificuldades que eu tenho para passar um cheque, pareço uma analfabeta”. Porque foi coisa que eu nunca fiz. Não, é que acho que nunca tinha feito senão agora. Porque ele fazia, tratava da vida e eu dava aulas, vinha para casa, cuidava da vida! Não sei, é... um como é que eu hei-de dizer, é um sentimento que eu acho que não sei explicar! É uma coisa dolorosa mas que eu não sei explicar. Não sei. Sei que toda a minha vida se complicou... é verdade que ele não fazia... mas destinava, fazia, resolvia, era preciso um mestre para consertar uma coisa qualquer era ele que resolvia... e ver de um momento para o outro ele estar ali... ele está agora ali sentadinho, sim senhor, pus-lhe o jornal na frente... suponho que ele folheia... mas que não lê. Além disso gosto muito dele foram cinquenta anos de vida em comum e custa-me vê-lo fugir àquilo que eu queria dar, não sei como (*chorando*) Sim, eu queria dar tudo mas não sei se



o que estou a dar é o, como é que hei-de dizer? É o que deve ser, se não é... É uma insegurança levada do diabo, não sei. Até a alimentação, eu tenho receio. Eu sei que ele precisa de cálcio porque tem de criar... também nunca lhe deram cálcio, julgava... e eu fico ... depois se é uma comidinha que penso, mas pode-lhe fazer mal ao colesterol e isso é um problema que não queira saber.

Depois a outra parte, que é a parte económica, ando sempre a fazer contas porque eu não tenho negócios. Quem tem negócios está sempre à espera que entre uma bolada de dinheiro, não é? E às vezes não entra. Ando sempre a fazer contas. Eu não quero que lhe falte nada mas não quero também, de um momento para o outro, me ver... eu queria fazer a minha vida estou sendo honesta, eu queria fazer a minha vida com as reformas e com os juros do dinheiro e não tocar... Nas reservas. Ficar ali para o que der e vier. Fazer a minha vida com as nossas duas reformas e com o jurinho das reservas não sei se irá dar! É preciso fazer contas, muitas contas mesmo, porque eu não quero que lhe falte nada, mas também não quero esbanjar tudo como a história do João do Outeiro (*rindo*). (...) Sempre ouvi dizer isso: “Ah, aquele é como o João do Outeiro, cresceu-lhe a vida, falta-lhe dinheiro.” E é isso! Enquanto ele pôde. Eu não passava um cheque. Isto é doloroso de dizer. O primeiro cheque que eu passei na minha vida foi o que dei aos homens que o vêm lavar. Que eu depois fiquei aflita, pedi à minha filha: “vai ver!” Como é que eu hei-de dizer? “Vê na caderneta se realmente eu passei o dinheiro certo!” Foi tudo debaixo de um nervosismo tal e... como eu nunca tinha passado um cheque... Mas nunca porque ele tratava da vida. Eu não me preocupava eu sabia que havia aquele dinheirinho mas ele punha tudo em casa. Tinha conhecimentos, pedia por telefone, as compras vinham, eu tenho aí compras que vêm. Até isso ele arranjou forma de eu ter aqui, desde o pão, à carne, ao peixe, a fruta, tudo!

Ter que decidir, pronto, eu agora tenho que decidir tudo. O que é que eu faço? O que é que eu faço? Eu não sei, são estas e outras, a casa agora precisava aqui de uns homens, agora vou meter aqui uns mestres deste as oito da manhã até às cinco da tarde sem um homem, porque sabe como é os mestres! Respeitam um homem mas a mulher a gente faz o que quiser, não é? Porque ela não tem voz activa. Fico com a casa por arranjar. Há mil e umas coisinhas. Eu agora lembrei-me dessas mas há mais.

Quer dizer a gente também vai estudando a maneira de ser da outra pessoa e vai vivendo. Mas que me sinto, tenho momentos que não sei explicar, não sei explicar, eu hei-de levar isso a bom porto? Será que eu vou dar conta do recado?

**Lúcia**

---

(...) O meu marido só tem mais um irmão mas vive no estrangeiro, na minha mente esteve sempre de que eu iria cuidar do meu sogro e da minha sogra. Agora... foi bastante mais cedo do que aquilo que eu esperava e tem uma coisa que isso... custa-me dizer isso... mas tenho que ser honesta comigo própria é: não sei quanto tempo isso vai durar! E aquilo que eu prevejo é que isso vá durar muitos anos. Porque quer o meu sogro quer a minha sogra têm um coração... o meu sogro vai-se embora e eu vou ficar com a minha sogra. Aquilo que me faz neste momento mais confusão é dizer assim: "quanto tempo é que isso vai durar?" Está a perceber? A gente quando tem os filhos pequeninos sabe que os filhos dão muito trabalho mas que vão crescer e que vai passar, portanto tudo na minha vida... eu sou uma pessoa optimista, eu considero que sou uma pessoa optimista... eu vejo sempre o copo cheio, não vejo vazio... eu dizia assim: isto vai acabar, não há mal que sempre dure e isto vai acabar. E neste momento eu não sei quando é que isto vai acabar, porque isto tanto pode durar dois anos como pode durar dez. É. Está-me fazendo muita impressão, o tempo. Quanto tempo é que isto vai durar? Será que eu vou aguentar? Eu aguentar, aguento, porque eu conheço-me o suficiente para saber que tenho saúde que posso... para aguentar isso. O meu marido não vai aguentar. E eu depois é sobretudo essa dor e eu dizer assim: "mas eu vou aguentar isso são três anos e três anos passam depressa!" É este não ter fim. Não ter o limite. Eu não consigo ver o limite onde aquilo acaba. Aquilo vai durar o que durar... e a minha sogra está ótima. Vai durar muitos mais anos e depois eu ponho-me a pensar assim e eu depois eu estava habituada a ir passar os fins-de-semana à aldeia, já não vou...

Porque eu sempre fui uma pessoa muito livre e neste momento não sou! Não sou porque... acho que... tenho que estar em casa, tenho que dar apoio. Porque o apoio logístico, como digo, é dado por mim... Mas, também, porque vejo da parte do meu marido uma entrega ao pai doente. Porque o meu marido não está pensando nele. E o meu marido não vai aguentar este ritmo que está levando. E eu já disse muitas vezes... por exemplo, ao Domingo à tarde a gente pode ir dar um passeio. O meu marido não deixa o pai e a mãe sozinhos em casa. Às seis horas tenho que estar em casa para ficar com a mãe, quando a minha empregada sai. Ora a minha sogra... o meu sogro não se levanta dali, ele só se levanta ao fim do dia, a minha sogra podia ficar um bocadinho com o pai... Eu para hoje vir aqui (*falar comigo*) o meu marido teve que vir para casa às cinco e meia porque a minha empregada sai às seis. E isso está sendo difícil de eu lidar com isso. Porque eu acho que nós os dois temos de estar descansados, temos de ter alguma... prazer na vida, para podermos aguentar a carga... e o meu marido neste momento não tem... desde aquilo que aconteceu ao pai, o meu marido não faz outra coisa senão de roda do pai e da mãe.

Perdi a liberdade de sair, de ir para o Algarve, de viajar. Fiz imensos planos para esta minha nova etapa da vida. De viajar, sair, ir ao cinema, ir a exposições e neste momento não vou. Porque o meu marido não se sente bem em deixar os pais em casa sozinhos e depois tenho de ficar... quando ele não sai, estou em casa! Eu não tenho saído de casa! Eu não tenho saído para lado nenhum. Tenho ido alguns dias de manhã andar no parque da cidade, não tenho ido muitos dias... quando posso vou, mas não tenho ido todos os dias e da parte da tarde não tenho saído de casa e isso está ser complicado para mim. Porque a vida é complicada... a gente tem que dar muita

atenção ao meu sogro, mudar fraldas, depois vai para a casa de banho, a porta da casa de banho fica aberta. Não é a mesma coisa... está aperceber? Quando eu falo também na minha liberdade é isso! É a liberdade de eu pegar no comando da televisão e ver aquilo que me apetecia. Neste momento não o faço... que a minha sogra tem o comando ao pé de si, vê as coisas mais estranhas que possa imaginar. Eu também não me sinto à-vontade, esse é um defeito meu eu é que tenho que lidar com isso, dizer assim: “dê-me o comando que eu não quero ver isso!” E eu tenho alguma dificuldade de fazer isso.

A gente vai ver... o meu sogro tinha três pares de cuecas e três pares de camisas interiores. Tive que ir comprar roupa. Eu tive que comprar calças porque ele só tinha dois pares de calças a uso, tem os fatos não é? Não ia vestir os fatos. Portanto foram tudo coisas... aqueles primeiros, a primeira semana e a segunda semana foram semanas que passaram muito rapidamente porque ... Passaram. Passaram porque eu havia muita coisa para tratar. Havia tapetes para tirar, tapetes na casa de banho, modificações para fazer, comprar bacia... quando dei por mim, daqueles toalhetes... eu tinha poucos, não dava vencimento. Comprar toalhetes, comprar calças para ele, camisas, meias, cuecas que não foram precisas porque ele depois passou a... comprar fatos de treino porque depois começámos a perceber que se calhar o fato de treino era mais fácil de puxar para ele fazer o xixi... e portanto, as coisas foram passando e eu tinha muita coisa para tratar. Agora estou acordando muito cedo, muito, muito cedo e sempre a ver o que vou fazer.

(*Reagi*) Muito mal, muito mal! Porque... tem a ver com as expectativas que eu tinha, eu fiz grandes expectativas, se calhar demasiadamente altas para este ano, para este período, porque eu sabia que não tinha muito mais tempo. Eu sabia que mais ano menos ano ia entrar esses trabalhos. E portanto tinha uma ânsia de gozar em pleno, para depois ficar mais... e tenho uma mágoa, é sogro fica doente!!!” Não é bem revolta, que eu não tenho que me revoltar contra ninguém, mas tenho uma dor: “que diabo! Nem sequer tive direito a isso”. É egoísmo da minha parte. Puramente egoísmo. Não foi mais nada porque para já... a gente tem o poder económico, temos as ajudas todas. Arranjou-se o andarilho, arranjou-se a cadeira de rodas, as fraldas, os babetes descartáveis, os resguardos porque nos primeiros dias ele fazia xixi na cama... porque a fralda não ficava muito bem posta, não sei. Eu resolvi isso tudo. É egoísmo pronto, e eu assumo, mas eu estava pensando nesta minha nova fase da vida, como uma fase de viver a vida, sair de manhã, sonhos que eu tive. Sair de manhã ir à praia... vir para baixo... Não tinha que dar contas a ninguém. Não tinha filhos. Eu vou estar mesmo... e aquela bordoadada foi o que é que vai ser a minha vida daqui para o futuro? Que ainda me custa a lidar com isso. Porque eu durante toda a minha vida sempre passei o Verão fora de casa. Sempre, porque o meu pai nunca queria ficar em casa no Verão, a gente ia passar à casa de uns tios. Depois os meus pais arranjaram uma casa para a gente passar o Verão, a gente passava. Quando eu não tive a minha casa própria ia passar à casa dos meus pais. Eu nunca passei umas férias na minha casa. E... o meu marido é uma pessoa que não é muito fácil de quebrar com as rotinas. E eu sei o que é que vai ser o meu Verão. Vai ser fazer aquilo que a gente faz todos os dias, o meu marido acaba de almoçar deita-se, levanta-se às três da tarde porque faz sempre isso. Desde que está reformado faz sempre isso...

corta-nos a tarde e depois a gente não faz nada. E eu vou passar um Verão aqui nesta casa metida, não é que a casa... que eu não me sinta bem em casa que eu sinto-me muito bem na minha casa, mas já começo a estar cansada e sobretudo começo a estar cansada de não ter o meu próprio espaço.

Que me tem custado muito não pelo facto de o meu sogro estar na minha casa e isso representar mais trabalho não é isso. A aceitar a humilhação que sente uma pessoa que está no pleno uso das suas... isso é que tem sido para mim muito doloroso de me pôr com as lágrimas nos olhos e tem-me feito passar para aquele lado, dizer assim: “eu vou passar por isso”. Portanto era uma pessoa muito, muito limpa. De fazer xixi e dizer que não é preciso mudar as calças porque até é só um pinguinho. “Ó senhor! É só um pinguinho, mas fica cheirando mal!” E isso representa para ele o esforço físico de mudar de roupa, está a perceber? (*emocionada*) e portanto faz-me muita impressão ter uma outra pessoa a lavá-lo. Ele, o primeiro dia que eu disse: “Já arranjei uma senhora para vir cá limpar o senhor!” “Ai, eu não quero. O meu filho e a minha mulher lavam.” “Oh Sr., o seu filho e a sua mulher lavam... e têm lavado até agora e hão-de lavar sempre que possível mas o senhor tem que perceber a sua mulher já tem a sua idade, o seu filho está ficando muito cansado tem um problema de coração”. Porque ele nunca quis que eu o lavasse nem o meu marido quer que eu o lave. E eu também aceito porque acho que é uma humilhação para ele ser lavado pelo filho, muito mais pela nora. Eu ponho-me no lugar dele! E quando me ponho no lugar dele digo assim: “Eu preferia ser lavada por uma pessoa com quem tivesse uma relação profissional do que por uma pessoa da minha família.” Somos pessoas diferentes, provavelmente, mas eu acho que há uma relação profissional, há uma pessoa que vai lá fazer esse serviço e vai-se embora e acho que isso é muito humilhante. As outras pessoas acham isso muito estranho, mas é assim mesmo! Eu prefiro ser maltratada por uma pessoa com quem eu tenho uma relação comercial, do que ser maltratada por uma pessoa da minha família. Eu quero, quando eu morrer, que as pessoas me recordem como eu fui durante a minha vida. Amiga de os ajudar, tolerante... e não quero que eles me recordem como uma pessoa que lhes deu trabalho e os incomodou. O meu sogro as primeiras vezes que o meu marido lhe pôs a fralda, que o meu marido o lavou, o meu sogro estava com os olhos marejados de lágrimas. Eu acho que é muito, muito humilhante uma pessoa ver-se de fralda, ser outro a lavá-lo, a vesti-lo... É de tal maneira doloroso que me tem sido muito difícil, outra coisa que tem sido... A que mais me marcou é essa, é a humilhação! Eu ponho-me, eu tenho-me interrogado muito e tenho-me confrontado muito com o meu próprio envelhecimento. E achar que isso não é viver! Eu tenho uma carta no meu computador a dizer que não quero ser reanimada se algum dia estiver... e cada vez isso está mais presente na minha mente. Eu não quero! Eu acho que a vida que eu vivi até aqui foi uma vida plena e não quero viver dessa maneira, porque acho que para além de ser muito humilhante para nós... que estamos a passar por esse problema, somos um peso para os outros, um peso grande! Uma das coisas que tem sido muito difícil é o sentir-se humilhado. Pronto! A primeira vez que se pôs uma fralda. O meu marido nunca tinha posto... porque o meu marido nunca pôs uma fralda aos filhos, nunca pôs uma fralda aos netos, e portanto no primeiro dia... para pôr fralda fui eu que fui pôr a fralda. Ele

chorava e dizia assim: “mas a minha mulher faz isso!” Sim senhor... mas a minha sogra também não é da era das fraldas plásticas. E não atina, nunca atinou. Até hoje atinou a pôr a fralda... “Estou ensinando e depois ela vai passar a pôr!” E ele chorava. Nesse momento aquilo que incomoda e me faz acordar de noite é... envelhecer assim! Não ser capaz de limpar o rabo! Pronto! É uma das coisas que eu acho que é do mais íntimo que a gente tem... e ser outra pessoa a fazer... é uma coisa que tenho imensa dificuldade... tenho tido imensa dificuldade em lidar com isso. É esse confronto com o meu próprio envelhecimento. O dia que eu lhe arranjei a senhora para o ir lavar, foi outro dia em que ele chorou imenso. Eu acho que é muito humilhante a pessoa ter que... até um determinado momento é uma pessoa que é reconhecida, o meu sogro é uma pessoa... um bocadinho vaidosa. Não se vestia de qualquer maneira e depois ele olha para mim com um ar de... e diz, não é só olhar, diz: “ao que eu cheguei! Estás a ver onde é que eu cheguei?” Depois pede-me muita desculpa. “Oh senhor, não tem que pedir desculpa”. Porque sujou coisas, porque eu estou lavando, porque eu vou lavar a casa de banho: “ah, desculpa, tanta maçada que eu te estou dando!” Depois, todos os dias quando acaba de comer diz “Ah, obrigado estava tudo muito bom, tanto trabalho que eu te estou dando!”

Eu vou agora a Londres, estive muito indecisa se ia, se não ia... depois achei que tenho que ir porque tenho que zelar pela minha saúde mental. Tenho que ir!

*(oito meses após a alta)* O trabalho em si... isso já faz parte da rotina. Já está tudo mais ou menos rotinizado. É assim: como tudo na vida, a gente sabe que... como tudo na vida a gente vai-se habituando. E isso também já entrou na rotina! Já! Já entrou na rotina. Já entrou na rotina, digamos, no aspecto... mais material... Eu, uma das coisas que me incomodou muito no princípio era a... Isso já está... pronto, já me acostumei, já entrou no hábito, não saio, pronto... de vez em quando... ontem fui ao médico, ele ia para o Chile e dei por mim: “Quem me dera ir para o Chile com o senhor...” pronto gosto muito de viajar e... mas é uma coisa que já... pronto, já não vem ao meu pensamento como vinha continuamente. Já não penso nisso! Não! Já... já... de vez em quando penso. De vez em quando... ainda o outro dia, umas pessoas que eu conheço foram fazer um cruzeiro... e eu disse: “Pois...” O homem é um animal de hábitos, habitua-se a tudo! Habitua-se a tudo *(rindo)*. Eu penso que foi paulatinamente. Nos primeiros dias isso obcecava-me, completamente. Não posso dizer que foi a partir de tal data, não... isso eu não consigo precisar. Não, não, não... não, não. As coisas foram... eu fui dando comigo a pensar cada vez menos nisso e cada vez mais no meu processo de envelhecimento. Eu durmo mal. Nesse momento já estou há duas... nunca levei tanto tempo a tomar comprimidos para dormir, seguidos... que eu volta e meia... já não sinto que os dias passam tanto a correr porque já se rotiniza... é o dia a dia...

---

**Zélia**

Eu não pensei... eu não tinha a ideia de vir cuidar da minha mãe. Nunca... não... era uma ideia muito remota. Quando cheguei cá é que me deparei com a realidade e vi que realmente... pronto... tenho que cuidar da minha mãe! Eu não sei bem o que é que hei-de dizer porque... foi um sentimento... Eu sinceramente eu vi-me obrigada a tomar conta da minha mãe. Pronto, para garantir que pelo menos a minha mãe tivesse uma refeição e eu senti-me pressionada por isso. Eu acho que tem mais a ver com uma questão social: “o que é que os outros irão pensar se eu me recusar a tomar conta da minha mãe!” E houve uma altura que eu estive num grande dilema: será que me preocupo, será que sou assim tão má pessoa se não tomar conta da minha mãe?

É muito simples a gente estar na nossa vida e não termos que nos preocupar com as refeições a horas durante o dia, não é? Porque eu basicamente só tinha que pensar era no jantar quando o marido e o filho chegassem a casa e o almoço para mim... mas não há aquela responsabilidade de ter o pequeno-almoço, o almoço, o lanche, o jantar! E depois a pessoa precisa de apoio para começar a levantar-se da cama e precisa do nosso apoio ali ao nosso lado. “E agora faz um esforço... e tu consegues!” E estar ali a motivar a pessoa, e depois a minha mãe pouco a pouco me chamava e depois percebi que era vontade de conversar, outras vezes via que era só para dizer coisas que não tinham sentido nenhum e disse: “olha mãe se for para isso esperas por mais logo porque não posso estar pouco a pouco também aqui!” Também preciso dos meus momentos para descansar, para fazer as minhas coisas. Aquelas necessidades que sentia... e depois vou lavar a roupa, imensa roupa para lavar.

Não! Tudo isso é... eu depois sentia-me mal porque queria fazer isto, fazer aquilo, não posso porque tenho que ir dar de comer à minha mãe, ou porque tenho que ir mudar a fralda, não era dar de comer... era mais a fralda porque o dar de comer, uma pessoa vem e come e depois ter tudo contado no relógio. E depois de manhã a azáfama de deixar tudo preparado para as senhoras que vinham cá dar o banho, tudo isso... isto não é vida para ninguém. É porque uma pessoa programa o seu dia, eu organizava o meu dia de acordo com a minha mãe. À noite era preparar tudo o que era necessário para o dia seguinte, ia levar o meu filho, agora tenho que ir para casa não posso fazer mais nada porque tenho que ir pôr a máquina a lavar, se não puser agora, depois a roupa do resto do pessoal começa a empatar, depois tenho que passar a ferro porque senão passar agora depois começa a acumular roupa... e depois já comemos, agora tenho que ir fazer o jantar, e agora tenho que ir mudar a fralda e agora tenho que ir dar o lanche: está tudo cronometrado e não sobra muito tempo para mais nada! (*com tristeza*) E... foi o ter as coisas todas controladas ter que fazer isto, ter que fazer aquilo... porque uma pessoa está deitada! Não... não... não pode ser, não faz sentido!

“Onde é que eu me vim meter?” Eu vim para aqui com outros objectivos, a pensar em fazer outras coisas que não estar a limpar outra vez casa, eu tinha estado em mudanças, a limpar, a casa em obras e ir mudar para uma casa que foi acabada, limpar tudo e vir outra vez para a mesma porcaria e... pronto para começar foi um sentimento de: “não me apetece fazer nada disto!” Eu não vou estar a largar as minhas coisas, não... não vou... E eu senti-me um bocado pressionada

aí. Em mim, foi vontade de fugir (*risos*) E tive vontade... porque o meu marido, como está cá a trabalhar, nós estávamos à espera de um apartamento e na altura em que a minha mãe veio para casa... nós já tínhamos praticamente o apartamento disponível e apeteceu-me foi deixar a minha mãe sozinha e ir para lá para a minha vida.

E às vezes... só com a forma como falo com a minha mãe, quando ela diz: “eu não posso, não quero!” Caramba, isto é má vontade! E eu irrito-me! E é nessas situações que eu olho para mim, isto é a filha rancorosa que está a falar??? Era ríspida com ela. Se ela queria uma coisa: “oh mãe espera um bocadinho já vou tem calma!” Não virava as costas, mas dava uma resposta seca. E pronto, andava irritada... quando ela me pedia alguma coisa, irritava-me porque tinha que ir buscar e depois ficava chateada e pensava: “Mas que chatice agora estar a tomar conta dela, só não tem uma perna e pode perfeitamente levantar-se!” e “que preguiçosa!” e “agora tenho que estar a aturar a minha mãe depois do que eu passei, ainda por cima ainda tenho que estar aqui!” Era isso que eu pensava e claro... quando a minha mãe pedia-me alguma coisa eu... não me apetecia fazer e as respostas não eram... muito calorosas nem afectuosas, pelo contrário.

Porque eu sentia que estava a ser controlada. Não era eu que estava a fazer as coisas por livre vontade, porque o viver é quando nós fazemos o que temos vontade, não é? Era nesse sentido (*sorriso*). E o sobreviver é permitir que sejam terceiros... controlar talvez não seja a palavra mais correcta, mas a condicionar as nossas acções. Era isso que eu estava a sentir. E uma pessoa não tira depois prazer nenhum daquilo que faz. E acaba por ser uma sobrevivência: é como se fosse um morto vivo “olha, faz isso!” Faço isso porque tenho que fazer, faço isso porque... e... é nesse sentido. E quando nós fazemos as coisas porque mandam fazer... porque acho que devo fazer sejam quais forem as razões e seja em que circunstância for... aí é diferente, a pessoa começa a viver. Eu via-me, era como se eu estivesse a viver para a minha mãe... e eu não gostei foi uma coisa que... Não! Precisamente... porque a forma como eu vejo, como eu tento, como faço por aplicar a minha vivência é o oposto daquilo que estava a fazer com a minha mãe. Eu estava a fazer tudo por ela!

Só o facto de ela ter feito o esforço para ela controlar a micção dela, para não dar tanto trabalho em relação à roupa, notou-se, tanto que ela já não usa fralda. Certas situações... que uma pessoa diz... que ela ainda não controla bem e às vezes uma pessoa diz: “Ó mãe, podes ter um pouco mais de cuidado para a casa de banho depois também não ficar a cheirar!” E ela... vê-se que ela faz um esforço. Às vezes só não consegue mais vezes porque uma pessoa vê que são outras situações e pronto não dá! Mas faz um esforço. E isso, claro que facilita bastante, também e acaba por haver um sentimento de inter-ajuda muito grande.

Mas aos poucos... por isso é que a experiência está a ser muito gratificante para mim, porque é muito bom nós também conseguirmos ultrapassar isso, resolver essas questões em nós. Porque de certa forma também nos liberta um bocado, sentimo-nos mais livres, olha está resolvido pronto! Já consigo ver as coisas de outra maneira, já consigo olhar para aquela pessoa e encará-la de

outra forma. Mas no dia-a-dia há situações em que não é fácil. Por exemplo a minha mãe é uma pessoa que por ela, ela passa o dia todo na cama e eu disse-lhe: “não tens necessidade nenhuma de estar na cama, para quê? Só não tens uma perna, tanta gente que está aí e que faz desporto de cadeira de rodas e não tem uma perna e que anda. Tanta gente que ultrapassa as suas limitações de uma forma extraordinária porque é que há-de ser diferente? Não podes é deixar-te ficar aí na cama, tens de fazer um esforço, levanta-te, faz um pouco de esforço e vem para a cadeira...porque também não posso estar pouco a pouco... cada vez que chamas por mim, a ir lá dentro como se fosses uma inválida porque tu também não és inválida nenhuma, tu podes perfeitamente ultrapassar isso!” Porque ela não se quer levantar da cama e eu estou aqui... tipo... a ser um bocadinho mazinha: “Não, vais é lá para dentro, não me apetece vir aqui!” E passei, então, a levar as refeições. Mas depois disse: eu não estou a ser mazinha. Porque... quer dizer às vezes até não é questão de ser mazinha... não me apetece estar ali, levar as refeições! Porque estou aqui... chega o meu marido a casa tenho o meu filho, tenho a lida para fazer de casa e depois a minha mãe... levanto-me, acabo por não comer, porque levanto-me, vou dar-lhe a sopa, depois venho dar-lhe o segundo prato, depois vou lá dentro, venho cá buscar e o ir e vir... acabo por não comer em condições, não estou com a minha família... também o resto da minha família e depois fico irritada...

Ela levanta-se para ir à casa de banho tomar banho, também pode ir à mesa comer e eu não tenho que me sentir culpada de nada porque isto é preguiça! É comodidade, é vontade de querer estar na cama e não fazer nada. E isso também não é bom para ela porque também não está a ser bom para mim. Porque há outras duas pessoas que chegam a casa e esperam a minha atenção e depois também não estou disponível porque estou irritada, porque estou pouco a pouco lá e cá e isso não pode ser. E então, isso para eu me sentir bem... outra pessoa também não se vai sentir bem em detrimento do mal-estar de outra... não pode ser, tem que se encontrar um equilíbrio. Disse: não! Vais começar a fazer um esforço também, não sou só eu, vais começar também a esforçar-te. E foi a partir daí que eu comecei a insistir com a minha mãe para se levantar e vi que ela era capaz. Levantar-se da cama, sentar-se na cama e ela conseguia e eu disse: “ah com muito esforço já se consegue...” Não eu não vou ter esse trabalho todo, senão eu também... depois quero arranjar um trabalho por fora e não dá! Chegar a casa e ter esse encargo todo não dá, para mim não dá de maneira nenhuma. Tive que tornear resolver as coisas de outra forma e a forma que eu arranjei foi precisamente começar a puxar pela minha mãe, fazer com que ela se esforçasse para começar a sentar-se na cama e depois... da cama para a cadeira, depois todo esse processo. Mas é cansativo, há momentos que uma pessoa sente-se muito irritada, sem paciência porque... eu também gosto muito de ter momentos no dia para dedicá-los a mim. Fazer uma coisa de que gosto e não tinha! Não! Eu estou a viver para a minha mãe, não estou a viver a minha vida. Estou a viver... estou a sobreviver (*risos*) e estou a fazer tudo para que uma pessoa se sinta confortável ao máximo e a pessoa quando se sente confortável não lhe apetece fazer mais nada porque tem que lhe faça por si. Eu não me sentia nada bem com isso, porque depois é uma bola de neve... não tinha os tais momentos para mim ou para ler ou para dar uma volta de



manhã. E depois também comecei a pensar eu também quero, acabei uma licenciatura mas tenho mais para fazer. Os meus objectivos era vir para cá, arranjar um trabalho, se tivesse oportunidade de tirar uma pós-graduação ou mestrado e a fazer... a dedicar o meu dia-a-dia à minha mãe eu não ia poder fazer nada disso. Porque uma coisa é tomar conta de uma pessoa mas não descurando a nossa vida, a nossa pessoa e outra coisa é quando começamos a descurar-nos. E que passamos... todo o nosso dia é todo direccionado para aquela pessoa. E que se continuarmos a darmos tudo de bandeja a pessoa nunca vai criar a sua própria mobilidade. Não vai querer fazer nada, não vai querer se esforçar. Porque eu também preciso de viver, eu estou cá é para isso! Para fazer coisas que gosto também... e então daí ter começado a agir de outra maneira a não fazer tudo.

E pronto e pensar: “estou aqui, estou disponível!” Pronto... também assim. Foi isso que eu comecei a pensar: “eu aceitei vir tomar conta da minha mãe, disponibilizei-me para isso... e pronto, vou ajudar!”. Claro que depois nós... também depende... limitar um bocado as coisas, não dar azo a abuso. E pronto... havia situações... dou um exemplo: a minha mãe chamava-me imensas vezes. Eu estava aqui, a minha mãe chamava: “Ó Zélia!” por tudo e por nada. Às vezes eu ia lá e era para... olhe, para ter conversas que para mim não faziam lógica, não tinham sentido, mas para ela fazem “Ó minha mãe, por favor! Eu vim aqui para estar a ouvir essas conversas, que paciência!” “Eu estou ali a fazer coisas que para mim são mais importantes... se precisares de uma coisa que seja igualmente importante, tudo bem! Agora estar a chamar pouco a pouco para isso, não!” E eu disse. “Ó mãe, eu também não posso estar de pouco a pouco aqui!” Aí foi estabelecido um limite. Depois para aquilo que era preciso... pronto... uma pessoa atendia. Pronto, é o que acontece com as outras pessoas: eu quero isto, mas eu quero é aquilo...e há que encontrar o meio termo.

A rotina do dia a dia. A pessoa organiza o seu dia a dia de acordo com as tarefas que tem. E... como ela já está integrada, é uma tarefa do dia a dia, as coisas já estão organizadas a nível das refeições e tudo o que envolve o tratar de um pessoa desde a higiene à roupa, à alimentação, também... a minha mãe como tem mobilidade suficiente.... Levanta-se da cama, vai à casa de banho, vem à cozinha, é independente nesse aspecto... claro que facilita. Então a pessoa no dia a dia... se tenho que levar o meu filho... vai... mas já deixa o pequeno almoço para ela, ela toma o pequeno almoço, depois vêm as senhoras dar o banho... já é uma rotina normal. Uma pessoa já não está tão stressada como no início em que está naquela fase de organização ou re-organização... E surgiu a situação. Uma pessoa... adaptei-me à situação, houve uma re-organização para todos... há uma rotina e... pronto, não... para mim é o normal. A única coisa... o que eu posso dizer, acho que tínhamos falado nisso, é que eu vim para cá com um objectivo, a pensar que as coisas iam correr de uma forma e não correram. Comecei a integrar a... melhor... a aceitar melhor e agora... da mesma maneira que... olhe o meu filho chega a casa, dou banho, faço as coisas dele, também faço isso à minha mãe: é igual! Já não faz... faz parte... uma pessoa aceita, pronto. Agora é fazer. Até aceitarmos as coisas, não é fácil! Mas quando as aceitamos, muito mais facilmente se faz o processo! Seja ele qual for. Então mais vale aceitar logo: poupa

tempo, energia, tristeza, qualquer outro tipo de sentimento menos agradável e pronto.... É a tal coisa... quando se aceita, tudo flui mais facilmente. Eu estou é para apoiar, não é para carregar o peso da tua responsabilidade

## Paula

---

Eu não tenho filhos, mas eu, se calhar o que eu estou a viver agora, é um bocadinho o que os pais sentem enquanto os filhos não são independentes. Porque eu... há uns anos atrás, eu saía, se era uma viagem de dois ou três dias... “Eu vou amanhã...” ou “vou daqui a cinco dias, venho no dia tal... chego aí a tantas horas!” E até eu nem telefonava, percebe? Pronto! É que até nem me passava pela cabeça... ah! Vou telefonar... a ver se está tudo bem... Está! Quer dizer... eu partia do princípio... quer dizer, nem me passava pela cabeça que alguma coisa... não é? Agora... para além de não haver a disponibilidade... uma pessoa é diferente...

E depois é assim, ela é uma senhora educada, tudo bem, mas... ia embora aí é que a pessoa, à medida que o tempo vai passando, que é tudo tão diferente que a gente não se apercebe bem das implicações que tem, das implicações portanto aos poucos e poucos é que: “ai meu Deus, isso já nada é igual, isso nada tem retorno... isso daqui para frente porque uma coisa é uma coisa aguda, que pode durar um mês, dois, três, quatro mas que a pessoa tenha esperança quando aquilo passar tudo volta à normalidade!” Quer dizer e com o passar do tempo é que a gente vê que aquilo não tem retrocesso e aí é que... começa a doer e é quando a pessoa começa a ficar angustiada.

Pois mas é assim... uma certa angústia, mas eu pensei que ia arranjar uma empregada logo. Quer dizer, com a noção de que as coisas não iam ser iguais mas, sinceramente, eu pensei que ia ser fácil arranjar uma empregada e, pronto, enquanto a empregada estivesse, tudo muito bem e depois também não ia ser assim tão, tão difícil, o resto do tempo. Pronto vai para casa, claro que ainda no internamento as pessoas amigas, conhecidas, perguntem lá às vossas empregadas, ou vocês sabem uma empregada ao mês. Pus os quinze dias de assistência à família, como digo, conhecidos, vizinhos, amigos, passaram-se os quinze dias, pronto e é assim... não era difícil, claro que já aí mexeu... porque a vida de princesa que eu tinha, não é? Já tinha que fazer a comida... a casa.... mas era uma coisa, quer dizer, passageira porque era isso: encontrar uma pessoa que me ia ajudar imenso não é verdade? Quando começo a ver os quinze dias de assistência à família esgotaram-se, nada de empregadas. Tinha que pôr um atestado por mim... que já custa porque não estou doente não é? O pedir e depois o explicar que me iam encontrar na rua... porque eu ia ter que sair e que não estava... pronto... tudo bem... compreensão... e aí é que eu começo a entrar numa angústia porque passa-se a primeira semana de atestado, a segunda, a terceira eu

disse: “meu Deus, quer dizer, gastei quinze dias já estou com três semanas do atestado, ninguém me dá resposta.” Eu ponho outro atestado... mas se o tempo esgota e não... quis Deus, não sei se existe, se não existe, que na última semana, sim senhor, há um vizinho que tem uma empregada e disse há uma pessoa assim e assim, sim senhor tudo bem, venha a empregada. Veio a empregada para já é isso, aí já custa porque... Até então tinha tido pessoas pontuais, mas custa porque a gente está na nossa casa e acaba por não se sentir à vontade... porque é uma intrusa não é? Primeiro que a gente comece a estabelecer alguma empatia demora o seu tempo. É uma pessoa que se senta assim à mesa logo no primeiro dia... que a gente não conhece, nem tem tema de conversa, nem o que é que eu vou falar? É, por exemplo, o não conseguir estar na cama... a empregada vem às oito e meia, levantar-me antes e fazer a higiene porque... não sei, não estou bem na cama e a empregada chegar! Quer dizer, vê-la trabalhar e não ajudar também a pessoa sente-se mal, vou estar de livro na mão, vou estar de perna cruzada... e é o expor, realmente, porque na nossa casa a gente tem recantos desde a gaveta ao armário com as nossas coisas mais... e aquilo é tudo devassado. Sim porque há cantinhos que são nossos, que só nós é que mexemos na nossa gaveta, no armário e de um momento para o outro ficou tudo devassado, querem mexer, querem ver o que é que a pessoa tem, o que não tem, quer dizer há coisas que... pronto mas isso pessoa habitua-se e... Vê-se a necessidade e não há mas até se for preciso prolongar mais um bocadinho... e depois é verdade que quem precisa é que pede, mas eu acho que também se lê nas entrelinhas não é? Porque é isso, se não sair eu também nunca saí, percebe? Não há depois aquela sensibilidade, porque... não saiu??? Eu também nunca saí de cá, portanto se não sair ela é que é filha e como não vê essa disponibilidade: “oh senhora, vá descansada mesmo que seja preciso eu ficar em vez de sair às quatro, quatro e meia fico até às seis... não vê!”

Não, não, é isso e maldita sociedade porque a gente não tem resposta absolutamente nenhuma. Porque por exemplo há a Associação dos doentes com Demências, percebe? E isso parecendo que não: “que fácil, ela põe...” aquilo a funcionar de segunda a sexta-feira e o horário é de manhã até à tarde, portanto: “Louvado seja Deus, também estar com essas minhoquices todas!” Não é assim. Ninguém imagina a dificuldade, porque é a tal coisa... e dizer assim se calhar até nem era preciso, ela ter empregada ao mês, tinha empregada duas ou três vezes na semana e a mãe na Associação tão bem que estava! Não é assim porque veja, aquilo não abre antes das oito horas, portanto a minha mãe, sim senhor, tem roupa preparada aquilo é mecânico. Preciso (*de empregada*), porque infelizmente tem um horário incompatível com o meu, não é? Abre não sei se é às nove, acho que é às nove horas que aquilo abre eu tinha que ter uma pessoa em casa capaz para orientar a minha mãe. Para ir, pronto se não fosse às nove, fosse às nove e meia ou às dez não é, eu não posso não é? Porque às oito e meia tenho que estar aqui (*no trabalho*)

E depois é assim, a gente perde a nossa... desde a privacidade à independência, porque... antes eu saía do serviço e não tinha hora de chegar a casa! Até aos meus quarenta e cinco ou quarenta e seis anos, portanto eu não tinha hora de chegar a casa e até se eu chegava... se ia direita do serviço para lá até a minha mãe dizia: “estás mal-disposta? estás doente?” Não era habitual, não

era? E de um momento para o outro é do serviço para casa, depois a gente todos os dias tudo igual, aquela rotina, preparar e depois pôr a mesa e depois não sei quê e lava a loiça e arranjar as roupas dos dois para o dia seguinte e pronto! Eu até sou uma pessoa caseira... mas senti-me muito porque há sempre aquelas coisas, uns anos de pessoas amigas um serãozinho mais no Verão... e a pessoa... (*suspiro*) vai deixando muita coisa, mas depois percebe, eu digo: “bem se eu vou dizendo que não a tudo, daqui a dias eu estou sozinha!” Porque é isso, as pessoas vão-se esquecendo. Mas quer dizer realmente estar no convíviozinho mas nunca se está a cem por cento porque de repente: “Não passe alguma coisa pela cabeça e não venha para o fogão ou não saia!” Férias, eu tenho férias para a empregada as ter... pronto eu até acho que dispensava as férias... não faço porque não se pode fazer e também porque no fundo a pessoa sempre gere um bocadinho o seu tempo... se não me levantar às sete, levanto-me às sete e meia ou às oito mas, quero dizer, o resto é... o rame-rame, não e acabo um ano e inicia-se outro com o mesmo cansaço com o mesmo desalento (*começando a chorar*) Chegava ao fim-de-semana aí em Abril... fins-de-semana, acordar, lavar, saquinho, praia. Não é verdade? Eu vinha da praia duas da tarde, na maior, sem preocupação nenhuma, não é? Eu saía frequentemente da para fora, eu se saía por dois ou três dias, eu venho dia tal...e sinceramente... durante anos e anos eu não telefonava nesse espaço. Porque tinham os meus contactos, se houvesse alguma coisa seria ela. Porque era dois dias, três, mas isso era normalíssimo para a gente: “olha, eu venho depois de amanhã!” “a que horas?” “A tantas horas!”

E chega-se ao fim do ano e... pronto... um medo: “Ai Senhor, acabou esse, vem o próximo! Será melhor, será pior? Será igual?” Pronto, melhor não há-de ser. Já não sei se é bom ser igual. Não é? Quando isso também não é muito normal! Acabou, que bom, não sei o quê! Vem mais um... E agora já é um medo. Pronto isso está a afunilar... o próximo... quais serão as surpresas. E pronto, mas é isso. É assim e é assim mesmo.

Um dia igual ao outro. É isso. Eu não posso planear nada! Coisas... que sejam agradáveis... não é? É isso, é ver passar! Às vezes... por exemplo, a nível do grupo de amigos: “A gente sábado vai assim, assim”... às vezes: “Podes vir?” Ou então já não dizem nada porque... se calhar até para eu não ficar até com mais pena... pronto às vezes... também dá uma coisinha cá dentro e diz-se... “Ah!!! Lá vão os tempos... então não ia? De tão boa vontade e coisa...!”

Mas por outro lado, estou sempre a olhar para o relógio: “Eh, pá! Já está na hora do jantar. Deixa-me ir para pôr o jantar na mesa, para preparar... para não sei o quê... se vou a um sítio qualquer... sei lá... amigos que convidam, porque houve anos... ou porque não houve anos... pronto... já... Eh pá! Eu vou, mas não sei bem a que horas é que vou, só posso ir depois das nove e tal da noite... deixar já comidos... a loiça, os medicamentos dados... pronto. Mas estou lá: “Será que???”

Agora em termos de emoções... coisas básicas... isso parece uma coisa tola, mas é assim, toda a gente gosta de ser mimada... agora é assim: o acarinhar, o mimar, é das portas para fora que eu

recebo, não é? (*com voz trémula, quase chorando*) das portas para dentro. Lá estou eu sem saber gerir... (*risos*) Mas é isso, pronto! Uma coisa que parece básica... mas é a tal coisa: uma coisa é não os ter... e não os tenho... não os tenho. Já morreram... não posso receber mimo nem do pai nem da mãe. E agora veja: tendo-a... isso... a minha mãe... Aquilo está tudo embotado. Portanto não há a palavra amiga de consolo... (*com dificuldade em conter as lágrimas*)... é isso! É um dia de anos... Que não é lembrado... pronto e depois são coisas que uma pessoa está habituada e de um momento para o outro... e é assim. As coisas agora, não é... os amigos, que portas dentro não há. Sim... mas se calhar, até se não lembrasse... tanto dá como se me deu, percebe? Agora nessa situação, de fragilidade... ai Louvado seja Deus, que não deixava passar, pronto, desde a ofertazinha, que é coisa material, mas o simbolismo que tem, o fazer a sobremesa, que eu estava a trabalhar, que se isso era dia de semana nesse dia... mas pronto... não é? Agora... sabe lá... “Ó mãe, sabe que dia é hoje?” “Domingo!” Que aquilo é sempre domingo, não é... “São tantos...” para ver se aquilo aviva alguma coisa. Agora!!... “Eu não faço anos hoje?” “Ah! Fazes anos hoje?!” Pronto. “Ah!” E acabou.

Quer dizer e no fundo pronto eu estou sozinha porque não há conversa absolutamente nenhuma! Ao fim-de-semana, ao feriado, nas férias, estou todo o dia em casa, pronto anda aquele corpinho para trás para a frente mas não há qualquer tipo de conversa. Se eu faço uma pergunta, um sim e um não acabou! Eu acho que se estivesse sozinha, não me sentia tão isolada, porque era a tal coisa... quando eu quisesse estar sozinha, estava sozinha o tempo que entendesse que deveria estar sozinha. Mas quando eu quisesse falar, nem sequer era falar, mas dar uma volta e ver ao mar, ou não sei o quê saía. Quando queria estava ao tempo que queria, não é? E assim não! Estão duas almas em casa... mas eu não tenho... não há conversa, porque eu não tenho... a minha mãe... nada! Ela se estiver a olhar para a televisão... um programa... não se discute o que é isso. Eu faço-lhe uma pergunta, ou seja... ela diz: sim, não, acabou! Ou seja não há conversa absolutamente nenhuma! “ó mãe... isso assim, assim...”

Que digo se eu não a tivesse, sozinha... tudo bem! Comprei, gostei. Chego a casa, abro, se é de arrumar... pronto acabou. Agora é isso. Quer dizer, a pessoa a mostrar: “Não quer ver o que eu comprei?” Não sei quê... pronto! Olha... eu volto a pôr no saquinho, e não sei quê... já está a conversa feita. São essas coisinhas, quer dizer... não haver nada... não... que é como lhe digo, no fundo a solidão é maior do que pôr a chave à porta e sei que não tem ninguém em casa. Foi opção que fiz, não é? Pronto, estou! Mas se me apetecer sair... estou até à hora que quiser, falando, rindo, pronto, não me apetece... estou em casa vendo televisão ou fazendo isso ou fazendo aquilo... pronto... acabou, não é? E agora assim não! Tenho, chego, digo e é o mesmo que não dizer. Tudo surdo, tudo mudo... tudo...

Mas é isso porque... e depois é... aquela pessoa, não é, a pessoa recordar-se como a pessoa era e depois pronto... Mas é isso, é ...É isso, quer dizer, olhar para aquele corpinho, para trás e para diante, que, no fundo, acho que é a pessoa que melhor se sente porque não tem a noção! Às vezes digo: “se a minha mãe soubesse as alterações todas que provocou, ela que era uma pessoa

tão preocupada com o bem-estar dos outros e que coitadinha nem tem a noção...” (*emocionada...*) o que por um lado é ótimo porque se ela tivesse então era mais uma pessoa a sofrer mas aquilo está tão embotado, que realmente é a pessoa que menos sofre. Mas custa! Ver aquele corpinho sem poder de decisão nenhuma, quer dizer é um joguete nas mãos de qualquer pessoa desde... quer dizer nem escolher a sua roupa porque... ela não sabe em que estação do ano está, portanto eu é que tenho que lhe... é que escolho a roupa dela porque se ela for para o armário, sei lá se tira uma coisa de manga curta quando... portanto ela não sabe em que estação do ano está... É isso! Nem saber idade, nem saber onde é que mora, nem... é isso... nem saber estação do ano... nem... uma coisa.... Por exemplo a semana passada... preparo todos os dias a sua roupa à noite, porque ela não sabe em que estação está... preparo. Eu disse: “o que será???” Com o calor que estava.... Vem ela... ela estava com uma saia xadrez miudinho de azul e branco, um camiseiro túnica azul com pespontinho branco, vem com essa roupa com uma parka de puro Inverno, de face dupla (*rindo*)... uma palhaça autêntica. Mas... custa! Não é? Custa ver essa deterioração. Pronto, uma palhacinha por ali fora, a ela aquilo não lhe aqueceu, nem lhe arrefeceu (*comovida*).

Portanto, não posso deixar à mercê dela coitada, ela não sabe para si, quanto mais para os outros não é? E é isso uma mulher tão trabalhadora... e agora não é capaz de nada, isso... e agora já não sei... Uma pessoa tão preocupada com o bem-estar dos outros, com a segurança dos outros, uma mulher de um perfeccionismo... amiga de ajudar e agora? Parece que ela está, é única à face da terra. Tem família cá, nunca pergunta, nunca: “oh mãe, vamos telefonar?” “ah, para quê?” “oh mãe, então para sabermos”. Quer dizer, nada, aquilo tudo lhe passa assim... nada, nada, nada, nada!

No outro dia, outra vez já os terços andaram, o tirar o porta-moedas, o tirar a chave com medo... o porta-moedas porquê? Eu disse, olha a gente, também a insegurança cada vez é maior, se alguém a vir com aquele ar mais coisa... e lhe dê um esticão e a mala pelo menos não há nada, não há dinheiro dentro da mala. E... a chave com medo de, porque chegou a ficar a chave na porta, duas ou três vezes... quer dizer, isso no fundo dói, quer dizer, tirar isso, tudo inclusivamente... quer dizer, podem ser coisas que parecem coisas fúteis mas não é, porque ela gostava, não é? Lavava-se, vestia-se, o seu cordãozinho, pronto! Não era uma pessoa vaidosa mas gostava de pôr o seu fio de ouro e ia mudando. Depois os primeiros meses teve de vez em quando: “que é do cordão?” E a pulseira eu ainda procurava, nada de aparecer e depois é a tal coisa... a gente tem uma pessoa em casa, sei lá esse destare!... nessa casa eu fico sem saber já, quer a gente queira quer não, vem à ideia, não é? Isso acabou-se o cordão de ouro e pulseiras e não sei quê! Mas quer dizer isso dói, a gente: “ah não põe o cordão então, arruma, pronto acabou!” Mas isso dói, quer dizer nem sequer isso... porque depois ia encontrá-los nos lugares... assim, não é verdade? De repente a limpar uma gaveta ou uma coisa: “uma coisinha aqui, lá estava o cordão!” De repente na cozinha debaixo do... pronto e é isso.

Às vezes claro que fico com os meus... mas eu sou humana e às vezes digo bem... em vez de ir fazer papel de tola para a urgência com uma crise de ansiedade, não é verdade... eu perco as estribeiras e passo-me... e há uns gritos e há umas coisas porque às vezes há ali uns confrontozinhos não é? Claro que se eu estivesse bem... a escutazinha selectiva aquilo que não me interessasse... estou fragilizada, estou cansada estou... não tenho... não é? É isso quero dizer não há... havia uma cumplicidade mãe-filha, não há nada! Às vezes havia aquelas tricazinhas não é?

Quando chegava a altura da despedida (*na hora da visita no hospital*) eu despedia-me. “E a outra?” “Mas ó mãe quem é a outra?” “Oh? A outra!” Mas... e acho que um dia ela disse: “A minha filha!” “Mas ó mãe, mas então a filha não sou eu?” E ela olhava assim com o ar espantado... Marca! E pronto... é isso, há coisas que também... mas eu também vou sacudindo... eu não quero pensar muito (*diminuindo o tom de voz e o ritmo*)...

É assim, isso passados dois anos e meio ainda me sinto perdida e é isso, eu acho que a pessoa acaba por nunca estar preparada... porque isso é assim durante a minha vida profissional eu também fiz uns comentariozinhos levianos, arrotei umas postazinhas de pescada, quando a gente não é?... e isso quando nos bate à porta já não é bem assim, porque...em termos de respostas e a gente realmente sente uma impotência tremenda porque, é assim: primeiro custou-me... depois é isso, mas para mim e é o que eu digo, ainda hoje passados dois anos e meio, eu sinto-me... acho que cada vez mais perdida, eu cada vez tenho essa noção que é isso, já não tiro férias há dois anos, tenho mas, efectivamente não é? Agora que a minha vida mudou como o dia para a noite mudou! E dizer assim; “ah já me adaptei!” Claro que há coisas que eu agora já lido um bocadinho melhor, mas... de qualquer maneira, quer dizer quanto mais fragilizada eu estou mais penso! Não é como era, como é e depois eu digo mas também é egoísmo da minha parte e eu estava mal habituada porque isso comparado com problemas, porque há pessoas com problemas seríssimos quer de saúde, de não saúde, realmente se calhar isso é uma mesquinice da minha parte, um egoísmo, uma futilidade. Dizer: “porque já não tenho férias!” E realmente quem está aí a lutar entre a vida e a morte, oh pá as férias eu até trabalhava dez anos seguidos e queria... eu tenho momentos que digo eu se calhar precisava é de um abanão grande e dizer: “pois, tu foste foi mal habituada!

Eu acho que é assim: a pessoa nunca se chega a adaptar. (*pausa*) Agora... há dias em que a pessoa gere melhor, não é? Há outros que... está outra vez cá para baixo que é como se fosse outra vez primeiro dia. Adaptar, adaptar... eu acho que a pessoa nunca se adapta, e é isso... Vêm, as férias... e isso é um dia igual ao outro. E as férias... há-de se resolver... falar com alguém... dois ou três dias a ver se eu consigo sair. Uns três ou quatro dias... Mas é a tal coisa. Isso tem que ser mais ou menos em cima do acontecimento. Porque as pessoas também têm a sua vida, têm os seus planos.

O dependente é isso, a minha vida agora é em função das necessidades dela. Eu estou para terceiro quarto, quinto plano, não é? Agora... é isso... porque... o mínimo que eu combine, que... não é? Que sai da rotina, são assim umas coisinhas esporádicas, depressa, não é? Eh pá! Tenho que ir para casa porque já... e então ao fim de semana: pior! Ai é pior! Porque é assim: estou presa aqui essas horas (*no trabalho*), mas pronto, agora... para quem nunca gostou de vida de casa, ao fim de semana o que é? É o levantar, é preparar a comidinha... o lavar a louça... o não haver conversa, à espera que... “ó senhora, vamos lá, vamos comer! “Mas ainda não tenho fome!” E depois estar no quintal e ver as ervinhas crescerem e não sei quê... e de repente são três da tarde e é que está... e eu quero me despachar e não me despacho e estou para ali à mercê...



## **Anexo II**

### **Formulário de Consentimento Informado**

## Consentimento Informado

Helder José Alves da Rocha Pereira, doutorando em Enfermagem pela Universidade de Lisboa, encontra-se a desenvolver um estudo de investigação, sob orientação da professora Doutora Maria Antónia Rebelo Botelho, cujo objectivo é compreender o processo de transição para o papel de cuidador informal a partir de um evento súbito.

O presente documento estabelece as condições e o âmbito da participação do cuidador informal neste projecto de investigação:

1. A participação neste estudo prevê a realização de dois ou três encontros com a duração prevista de aproximadamente 60 minutos. As datas, horas e locais destes encontros serão definidas de acordo com a disponibilidade do participante.
2. A participação neste estudo é absolutamente voluntária, podendo os participantes a qualquer momento, suspender a sua participação quer de uma forma temporária quer de uma forma definitiva.
3. Para salvaguardar a exactidão da informação, os encontros serão gravados em cassetes audio e posteriormente identificados com códigos próprios.
4. A identidade dos participantes e todas as informações recolhidas no decurso da participação serão mantidas na mais estrita confidencialidade, registadas num ficheiro ao qual apenas terá acesso o investigador e o seu grupo de investigação.
5. Serão utilizados pseudónimos para todos os nomes e locais referenciados, assim como omitidos quaisquer detalhes que possam permitir a identificação dos entrevistados e das pessoas locais a que ele(a) se refere.

Com a assinatura do presente documento fica o doutorando autorizado a utilizar exclusivamente para fins do seu trabalho de investigação no âmbito do doutoramento em enfermagem, os dados fornecidos pelos participantes assegurando o seu anonimato.

Para quaisquer questões relacionadas com esta investigação, poderá contactar directamente com Helder Rocha Pereira, através dos telefones 2xxxxxxx, 9xxxxxxx ou do endereço de correio electrónico xxxxxx@universidade.pt.

\_\_\_\_\_, \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Confirmo que me foi explicado o âmbito da minha participação neste estudo e que aceito participar nele, de acordo com as condições atrás referidas.

O participante: \_\_\_\_\_

O investigador: \_\_\_\_\_