

## Tornando-se subitamente Cuidador Informal!

Autor: Helder Rocha Pereira

*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.*

(Manuel, cuidador súbito)

As questões relacionadas com os cuidadores informais têm vindo a afirmar-se não só nos discursos dos profissionais dos campos da saúde e do trabalho social, como, também, nas experiências quotidianas das famílias. O foco deste crescente interesse está, não só relacionado com o envelhecimento da população mas, também, com as alterações das estruturas familiares, com o ingresso massivo das mulheres no mundo do trabalho ou com a diminuição dos tempos de demora nos internamentos, só para citar alguns exemplos.

### Mas quem são os cuidadores informais?

Por definição, cuidadores informais são familiares ou conviventes significativos que prestam cuidados a outrem, na sequência de impossibilidade física e/ou cognitiva, de forma regular, voluntária, não remunerada e não mediada por uma organização profissional.

Assumir o cuidado de alguém é uma experiência complexa em que se cruzam múltiplos fatores: as necessidades de formação do cuidador; as motivações para cuidar; as repercussões que decorrem do desempenho do papel, sejam elas repercussões negativas (tendência para negligenciar a própria saúde, ansiedade, diminuição de autoestima...) ou positivas (reforço dos laços familiares, satisfação por poder retribuir afeto...). Não é, pois, uma realidade única nem simples.

Se já existe muita informação disponível sobre as experiências dos cuidadores informais que assumem esse papel de forma gradual, pouco se sabe sobre as experiências dos que se veem inesperadamente "atirados" para essa situação. De que particularidades se reveste a transição para o papel de cuidador quando emerge de um acontecimento súbito e inesperado? Um período reduzido ou ausen-

te de preparação para o papel que tipo de repercussões acarreta? Ao longo de seis meses diferentes "cuidadores informais súbitos" foram acompanhados com o objetivo de compreender como estes reestruturam o seu quotidiano quando este é "abalado" pela responsabilidade inesperada de ter que cuidar de um familiar.

### Como descrevem os cuidadores a sua experiência de subitamente ter de cuidar de alguém?

Para as pessoas que se confrontam com a necessidade de se tornarem subitamente cuidadores, a experiência vivida é a de um "assalto" efetuado à sua vida quotidiana. O elemento central da vida do cuidador passa a ser o seu papel enquanto cuidador (prestação de cuidados, preocupação, insegurança e muitos outros aspetos). A assunção desse papel ocupa rápida e colonizadamente toda a vida do cuidador. O foco do cuidador passa a estar orientado quase exclusivamente para o desempenho desse novo papel. O caráter inesperado, urgente e "impreparado" da situação implica que 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; sentir-se dominados por sentimentos avassaladores decorrentes da perceção de serem responsáveis pela vida do outro; desencontrar-se das opções dos serviços de apoio e de si – dos seus projetos e necessidades pessoais bem como das suas expectativas de gratificação. Não é pequena tarefa! (Cf. figura)

Com o decurso do tempo, 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 ação nos contextos em que detêm responsabilidades (pessoais, familiares, profissionais, associativas).



Há o reconhecimento da necessidade de, mantendo o cuidado ao familiar dependente, se perspetive a integração harmoniosa do cuidar de alguém, no conjunto da vida quotidiana: de se passar e sentir como "uma pessoa cuidadora" para "uma pessoa que também é cuidadora".

### Que implicação para as práticas dos profissionais?

Este tipo de conhecimento vem desafiar as práticas existentes no apoio aos cuidadores.

Há necessidade de *Des-naturalizar as práticas instituídas*. O impacto do inesperado e incerto: uma primeira vez em que alguém se constata como dependente; 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. *Des-naturalizar as práticas*: o que é

"natural" para o profissional é "excepcional" para o cuidador. Há necessidade de *apoiar efetivamente o regresso a casa*. De acordo com a perspetiva dos cuidadores, uma coisa é aprender a dar um banho, mobilizar uma pessoa dependente ou dar alimentação por sonda nasogástrica no hospital, outra coisa é confrontar-se com a necessidade de o fazer sozinho em casa. 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 as suas "solidões" (solidão na responsabilidade, solidão na incerteza). Uma presença que permita retirar dúvidas, reforçar sucessos e 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.

Estudo publicado no *Journal of Clinical Nursing*  
Pereira, H., & Botelho, M. (2011) "Sudden informal caregivers": the lived experience of informal caregivers after an unexpected event. *Journal of Clinical Nursing*, 20(17-18), 2448-2457.



## Experiências de Cuidar de Idosos em Casa

Decorreu em Maio o seminário "Experiências de Cuidar de Idosos em Casa", uma iniciativa da Pró-Reitoria para a Formação ao Longo da Vida da UAc em parceria com a Câmara Municipal de Lagoa. O seminário orientado pelos professores Helder Rocha Pereira e Carmen Andrade da Escola

Superior de Enfermagem de Ponta Delgada, debateu a importância de, concomitantemente com as responsabilidades decorrentes do apoio a um idoso no domicílio, os cuidadores não descuidarem os seus projetos e a sua saúde pessoal.