

# REPRESENTAÇÃO SOCIAL SOBRE OS CUIDADOS CONTINUADOS DO CUIDADOR INFORMAL DE UMA PESSOA DEPENDENTE: EXPERIÊNCIAS DE QUEM CUIDA

Augusta Mata<sup>a,b,c</sup>; Adília Fernandes<sup>a,b,c</sup>; Filomena Sousa<sup>a,b,c</sup>

<sup>a</sup> Instituto Politécnico de Bragança, Campus de Santa Apolónia, Apartado 1172, 5301-854 Bragança, Portugal.; <sup>b</sup> Escola Superior de Saúde de Bragança, Av. D. Afonso V, 5300-121 Bragança, Portugal; <sup>c</sup> Núcleo de Investigação e Intervenção no Idoso

## Cuidados Continuados... Os significados

**Recurso Importante** – “eu acho que é muito bom porque nunca sabemos se precisamos” (E1); “são uma coisa muito boa...São uns anjos” (E2); São essenciais para promover a reabilitação, readaptação e reinserção social e familiar de utentes com doenças crónicas em situação de dependência (E3)

**cobertura incompleta**– “Só acho que devíamos ter também cá.” (E1); “Apesar de os não termos cá, já é muito bom sabermos que, se necessitarmos temos esse recurso” (E2); “Penso que não estão a cumprir os objetivos para os quais foram criados”

**Descanso do cuidador**– “disseram para eu meter lá a minha mãe para eu descansar.” (E1); “A minha mãe já lá esteve para eu poder descansar” (E2); “Podem ter também um papel muito importante para os cuidadores, uma vez que permitem o internamento dos utentes para descanso dos cuidadores por um período que pode ir até 90 dias por ano” (E3)

**Introdução:** No contexto das respostas sociais formais a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados assume particular relevo pelo apoio que presta aos indivíduos portadores de dependências e incapacidades, às famílias e comunidades.

De acordo com o Decreto-Lei nº 101/2006 que cria a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, entende-se por este tipo de cuidados “o conjunto de intervenções sequenciais de saúde e ou de apoio social, decorrente de avaliação conjunta, centrado na recuperação global entendida como o processo terapêutico e de apoio social, activo e contínuo, que visa promover a autonomia melhorando a funcionalidade da pessoa em situação de dependência, através da sua reabilitação, readaptação e reinserção familiar e social” (p 3857). Na perspectiva da RNCCI, os cuidados continuados constituem um nível de cuidados que atravessa de forma transversal o Sistema Nacional de Saúde e o Apoio social por meio das equipas de gestão de altas (EGA) e equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos (EIHSCP), insere-se nos hospitais e, com as equipas referenciadoras dos Centros de Saúde (ER), as Equipas de Coordenação Local (ECL), bem como as equipas de cuidados continuados integrados no domicílio (ECCI), interligando-se com o nível dos cuidados de saúde primários. Este modelo de cuidados assenta na concepção de uma composição e funcionamento em rede onde as diferentes tipologias de respostas fazem a articulação entre o nível hospitalar e o nível de cuidados primários, criando uma rede na organização de cuidados.

Com os objectivos de Conhecer a representação social sobre os cuidados continuados dos cuidadores informais de pessoas dependentes e de identificar as experiências vividas e mudanças ocorridas na vida do cuidador informal, foi desenvolvido um estudo de carácter fenomenológico.

**Prazer/Gratificação**– “Foi um prazer cuidar da minha mãe”(E1); “...está a ser gratificante perceber que o esforço desenvolvido tem valido a pena”(E3) “É gratificante quando no decorrer de um cuidado ela me devolve um sorriso; sinto-me tranquila”(E4)

**Cansaço**– “é esgotante e, por vezes, uma pessoa chega ao desespero”(E1); dificuldades físicas (fadiga); cansaço (E4)

**Isolamento/solidão** “...há também aquele nervosismo que sentimos, a solidão com que temos de viver...eu deixei de ter férias”(E1); “...Deixei de sair, deixei de conviver” (E2); “Deixei de ter tempo livre para realizar outras actividades”(E3) “...; sentimentos de perda de liberdade, solidão (E4)

**Aprendizagem** “...Também havia a algália e a sonda e, sabe, eu assustava-me muito quando me parecia que alguma coisa não estava bem”(E1)

**Revolta** “... Às vezes sinto sentimentos de raiva, de ansiedade; sinto-me revoltada e angustiada, com sentimentos de tristeza, e instabilidade emocional”(E4)

**Economia doméstica** – “Dificuldades financeiras” (E4); “Passei a ter mais despesas” (E2); “As despesas aumentaram...as fraldas, cremes, empregada ... e tudo o resto” (E1)

**Redefinição de prioridades**– “Foi necessário reestruturar a vida pessoal e redefinir prioridades”(E3); “a nossa vida passa a rodar sempre em volta daquilo que temos de fazer”(E1); “Deixei de ter tempo para mim própria e para o resto da minha família” (E2).” falta de tempo para fazer o que eu gosto; Deixei de ter vida própria; Deixei de ter vida social; Deixei de fazer planos; às vezes sinto que estou a perder o controlo da minha vida” (E4).

**Dinâmica Familiar**– Interferência na vida familiar; perda de privacidade” (E4)

## As Experiências

## As Mudanças

**Conclusões** Os significados que as cuidadoras atribuem aos Cuidados Continuados vão de encontro ao preconizado pela legislação que cria a rede, realçando-se o desejo da existência de uma unidade no seu concelho de residência. Das experiências vividas no ato de cuidar e mudanças ocorridas na sua vida realçam-se o prazer e gratificação pela função que exercem, mas também a revolta, solidão, cansaço, bem como alterações na economia doméstica, na dinâmica familiar e redefinição de prioridades, repercussões essas que podem ser indutoras da sobrecarga do cuidador