



Curso de Mestrado em Enfermagem

Área de Especialização

Médico-Cirúrgica

Dissertação

**Idoso Cuida Idoso – Descanso e Lazer
do Cuidador Familiar**

Maria Graziela do Fetal Pires

Orientado por:

Professora Dra. Maria dos Anjos Pereira Lopes

2012



Agradecimentos

À professora Doutora Maria dos Anjos Pereira Lopes pela sua disponibilidade, orientação e apoio.

Aos meus colegas da ESEL e do ACES Oeiras que sempre me apoiaram, ajudaram e incentivaram.

A todos os cuidadores familiares que aceitaram participar neste estudo e me proporcionaram uma experiência muito rica.

A todos os amigos que me ajudaram e apoiaram.

Aos meus filhos pelo apoio e incentivo “ mãe, vamos todos ser mestres cá em casa”.

RESUMO

O descanso do cuidador familiar é reconhecido como uma necessidade básica encontrando-se já contemplado na filosofia da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. Este facto justifica-se porque a investigação revela ser árduo, tendo a OMS alertado para poderem vir a ser um grupo de risco, se não se intervier.

O propósito deste estudo foi identificar as necessidades dos cuidadores familiares idosos, com enfoque para a necessidade de descanso e lazer. É um estudo exploratório, transversal e descritivo efetuado a 30 cuidadores familiares com 65 ou mais anos, a cuidarem de pessoas idosas há mais de 3 meses, e inscritos no Agrupamento de Centros de Saúde de Oeiras e alvo de Cuidados Continuados Integrados das Unidades de Cuidados na Comunidade.

Os resultados em termos sociodemográficos foram similares aos de outros estudos. Entre as principais conclusões, a avaliação multidimensional revelou estes serem independentes nas atividades de vida diárias, sendo alguns dependentes na alimentação. Apresentavam queixas emocionais e o estado cognitivo era de nível bom. Os cuidadores familiares têm perceção da sobrecarga a que estão submetidos, tendo-se verificado associação significativa entre o tempo de cuidados diários e a opinião do cuidador familiar, relativamente ao seu desempenho. As necessidades mais afectadas foram a comunicação com os outros e o apoio económico. Todos recebiam visita domiciliária de enfermagem, médica e assistente social.

As atividades de descanso e lazer utilizadas eram variadas e diminuíram substancialmente na assunção do papel de cuidador sendo especialmente afetadas as realizadas fora de casa. Os cuidadores familiares desejam ter vida própria e para tal, necessitam separar-se de forma definitiva ou temporária do familiar, desde que o cuidado seja assegurado sob determinadas condições. O cuidador *substituto* pode assumir somente o papel de companhia, ou a totalidade do papel; em qualquer dos casos o cuidador familiar só consegue descansar se confiar totalmente no substituto.

Palavras-chave: Pessoa Idosa, Cuidador Familiar, Cuidados de Enfermagem, Necessidades de Descanso e Lazer

ÍNDICE

INTRODUÇÃO.....	9
1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO.....	12
1.1. Processo de cuidados.....	12
1.1.1. O cuidador familiar de pessoas idosas como alvo de cuidados.....	12
1.1.2. O descanso e o lazer no cuidador familiar como alvo de cuidados de enfermagem.....	17
1.2. A intervenção de enfermagem no cuidador familiar.....	21
2. FINALIDADE, QUESTÃO DE PARTIDA E OBJETIVOS.....	25
3. MATERIAL E MÉTODOS.....	26
3.1. Tipo de estudo.....	26
3.2. População.....	26
3.3. Amostra.....	26
3.4. Critérios de inclusão.....	27
3.5. Procedimentos para recolha de dados e obtenção do consentimento informado.....	27
3.6. Variáveis e instrumentos de recolha de dados.....	28
3.7. Pré – teste.....	35
3.8. Tratamento dos dados.....	36
3.9. Compromissos éticos.....	36
4. RESULTADOS E ACHADOS	37
5. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS E DOS ACHADOS.....	48
5.1. Discussão dos resultados.....	48
5.2. Discussão dos achados.....	56
6. CONCLUSÕES.....	60

7. BIBLIOGRAFIA.....	64
Anexos.....	69
Anexo I: ACES Oeiras – Pirâmide etária – Distribuição da população inscrita por grupo etário e sexo	
Anexo II: Método de Avaliação Biopsicossocial (MAB)	
Apêndices.....	70
Apêndice I: Consentimento informado	
Apêndice II: Pedido de colaboração	
Apêndice III: Pedido de autorização do estudo	
Apêndice IV: Questionário	
Apêndice V: Categorias e subcategorias	

LISTA DE SIGLAS

ACES – Agrupamento de Centros de Saúde

AVD – Atividades de Vida Diárias

AIVD – Atividades Instrumentais de Vida Diária

CCI – Cuidados Continuados Integrados

Dec. - Decreto

D.L. – Decreto-Lei

ECCI – Equipa de Cuidados Continuados Integrados

IAI – Instrumento de Avaliação Integrado

INE – Instituto Nacional de Estatística

IPSS – Instituição Particular de Solidariedade Social

ISCED – International Standard Classification of Education

MAB – Método de Avaliação Biopsicossocial

MMS – Mini Mental State

OMS - Organização Mundial de Saúde

RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

UMCCI – Unidade Missão Cuidados Continuados Integrados

USF – Unidade de Saúde Familiar

UCSP- Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados

VD – Visita Domiciliária

INTRODUÇÃO

O envelhecimento demográfico torna-se uma realidade social complexa de gerir e, tem vindo a aumentar nos últimos anos, como comprovam vários estudos nacionais e internacionais. Em Portugal, o fenómeno do envelhecimento tem acompanhado o ritmo verificado noutros países europeus, segundo o INE, a tendência de envelhecimento demográfico continua a aumentar (INE, 2009).

O aumento progressivo da esperança média de vida e o aumento de pessoas idosas com dependência progressiva, geralmente associada a doenças de evolução prolongada e, potencialmente incapacitantes, criaram novas necessidades. Especialmente para os idosos, os cuidados de saúde têm de se exercer de uma forma integrada, com os cuidados de carácter social e de apoio familiar e comunitário. (Decreto-Lei nº 101/2006)

As famílias representam um papel muito importante junto das pessoas idosas. É reconhecida a importância de manter o idoso no seu domicílio, em detrimento da institucionalização. Porém, as famílias enfrentam enormes dificuldades pela diminuição da capacidade de assistência. Nesta mesma perspetiva, o número de pessoas idosas a viverem sós é cada vez maior, o que dificulta o recurso aos cuidados prestados pelo cônjuge, em caso de necessidade; o número de filhos por família é inferior e, a taxa de atividade feminina é elevada (Gil, 2010), dificultando igualmente a prestação de cuidados.

De acordo com Hanson (2005), a família pode ser abordada pelos enfermeiros como cliente, onde “a família é vista como a soma dos seus membros”; cada membro da família é avaliado e os cuidados de saúde são prestados a todos (HANSON,2005,p.10). Partindo desta perspetiva, verifica-se a necessidade de não limitar as intervenções ao familiar idoso dependente mas, também a toda a família.

No quotidiano, verificamos que a família assume a maior parte dos cuidados em casa, sendo designados por “cuidados informais”. O familiar que assume estes cuidados é designado por “cuidador informal”. A definição de cuidador informal segundo Biegel e Schulz (1991) inclui as pessoas que proporcionam cuidados que não eram usuais, que não são remunerados, realizados predominantemente em casa, sendo um cuidado que permanece no tempo, por meses ou anos, e que por isso exige grande energia física, emocional social e financeira.

Privilegia-se o conceito e designação de cuidador familiar. Na literatura mais recente o termo cuidador familiar, surge com a mesma conotação que o termo cuidador informal.

(Gil, 2010; Sequeira, 2010). O presente trabalho adota a designação de cuidador familiar. Cuidar de um familiar idoso em casa, é uma tarefa complexa pois, geralmente, são delegado no cuidador familiar, as tarefas principais relacionadas com a prestação cuidados, como também outras atividades da vida familiar. Os cuidados em casa caracterizam-se por ser essenciais à vida, mas são repetitivos, de modo contínuo e prolongado no tempo, solitários e invisíveis, o que pode originar uma sobrecarga de atividades e levar a um isolamento social. Esta acumulação de atividades e o nível de exigência das mesmas, contribuem para o desgaste e a sobrecarga do cuidador.

Adotar o papel de cuidador de uma pessoa idosa é, por vezes, difícil e, mais difícil se torna, quando o cuidador familiar é também uma pessoa idosa. Esta situação implica um cuidar contínuo, insubstituível, a ter de ser realizado sempre por pessoas, e não por máquinas, sendo os cuidadores familiares obrigados a privarem-se das suas atividades pessoais, sociais e profissionais, ou a terem de as viver em tempos simultâneos. Assim aliviar esta sobrecarga, proporcionando momentos de descanso ao cuidador familiar, é já uma preocupação expressa do sistema de saúde, ao contemplar esta necessidade na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (Dec. Lei nº101/2006), mas cuja concretização parece ser ainda incipiente.

O descanso e a recreação é uma necessidade humana fundamental e, como tal, deve ser assegurada (Henderson 2007). Também Roper, Logan, Tirney (1995) descrevem no seu modelo de cuidados e de enfermagem o trabalho e lazer como sendo atividades que complementam e estruturam a vida. Promover o descanso e o lazer nas pessoas idosas que cuidam de outras pessoas também idosas, é uma realidade que deve ser enfrentada pela sociedade, pelas instituições comunitárias e de saúde e, especialmente, pelos enfermeiros, responsabilizados socialmente e como tal vocacionados, para o papel de “cuidar e cuidadores”.

A necessidade e o interesse sentidos para a realização deste estudo, surge aquando das várias reuniões de trabalho com as equipas de enfermagem das Unidades de Cuidados na Comunidade, que como gestora faço para discutir os programas do plano de ação anuais. Quando pretendemos negociar indicadores com os enfermeiros, somos confrontados com inúmeras dificuldades por parte das equipas de enfermagem, que argumentam com a falta de recursos humanos e materiais necessários para os cuidados domiciliários às pessoas idosas. A mesma situação se manifesta nas discussões dos planos de cuidados continuados integrados. Os enfermeiros referem defrontar-se

diariamente com inúmeras dificuldades dentro das famílias tais como: de ordem económica, cansaço, tensão, sobrecarga das famílias e isolamento social entre outras. Consciente desta problemática e conhecedora das dificuldades enfrentadas pelas várias equipas de enfermagem que prestam cuidados no domicílio às pessoas idosas, pretendemos, assim, realizar este estudo de modo a identificar as necessidades dos cuidadores familiares idosos com enfoque para a necessidade de descanso e lazer, além de pretender vir a conhecer o modo como se distraem ou poderiam distrair enquanto cuidam.

Dos resultados deste estudo pretendemos vir a implementar um programa de apoio às necessidades de descanso e lazer dos cuidadores familiares do ACES Oeiras, mobilizando assim a investigação e implementando práticas de cuidados baseadas na evidência.

Quanto à estrutura do trabalho, este está organizado em quatro capítulos principais. O primeiro capítulo é composto pelo enquadramento teórico, em que é apresentado uma determinada conceção do processo de cuidados e explicitação de conceitos e sua articulação. Abordamos o conceito de cuidador familiar de pessoas idosas como alvo de cuidados, bem como a necessidade do descanso e do lazer em relação a este, e a intervenção no cuidado de enfermagem. A segunda parte começa com a apresentação da finalidade e objetivos do estudo; definição do tipo de estudo, população, amostra, critérios de inclusão, recolha de dados e consentimento informado, variáveis e instrumento de recolha de dados, tratamento dos dados e, compromissos éticos. A terceira parte é constituída pela apresentação dos resultados empíricos e dos achados, na quarta parte fazemos a discussão dos resultados e dos achados. Finalmente, são apresentadas as conclusões e algumas sugestões.

1.ENQUADRAMENTO TEÓRICO

Neste capítulo começamos por definir a conceção do processo de cuidados, e para isso clarificamos o conceito de cuidador familiar idoso, de modo a perceber-se a importância de ele ser alvo de cuidados. Assim abordamos os conceitos de cuidar, cuidador informal e cuidador familiar e sobrecarga do cuidador. Salientamos também a necessidade humana básica do lazer, como condição estruturante do cuidador familiar poder exercer o seu papel de forma saudável.

1.1. Processo de cuidados

1.1.1. O cuidador familiar de pessoas idosas como alvo de cuidados

Atualmente as famílias representam um papel muito importante junto das pessoas idosas dependentes, dado o número elevado de cuidados de longa duração exigirem a satisfação das necessidades básicas de forma regular e sistemática. Atualmente é reconhecida a importância de manter o idoso no seu domicílio, em detrimento da institucionalização que acarreta graves repercussões e custos para todos. A maioria dos cuidados aos idosos continua a ser efetuada pelas famílias, vizinhos, amigos e voluntários, sendo os familiares mais diretos os que desempenham preferencialmente este papel (Sarmiento, 2010; Gil, 2010; Paúl, 2005; Sequeira, 2010). Os mesmos autores referem que é maior a probabilidade ser a esposa a prestar cuidados ao marido, sendo assim o cônjuge o primeiro a assumir a prestação de cuidados. A mulher é também referida por vários autores como o cuidador por excelência (Collière, 1999; Garcia, 2005; Paspatavou, et al, 2007; Martin, 2000). Em relação à idade e segundo Rodriguez (2006) e Martin (2000) a maior parte dos cuidadores familiar tem entre os 35 e 64 anos. No entanto, os mesmos autores referem um dado a ser salientado pela sua gravidade e complexidade: também ocorrer serem cuidadores pessoas com idades a partir dos 70 anos. Relativamente ao nível de escolaridade ele é baixo, Martin (2000) refere que em termos de habilitações académicas estas são baixas, pois o cuidador familiar tem o ensino básico; em número inferior o ensino secundário e o ensino profissional e, uma percentagem muito pequena, tem formação universitária. Uma outra característica muito frequente no cuidador familiar, é o facto de este se encontrar afastado da atividade

profissional (Rodriguez, 2006), provavelmente pela idade, habilitações literárias e área de residência. Os cuidados prestados pelas famílias são qualificados pela diversidade, uma vez que as atividades desenvolvidas cobrem um conjunto de necessidades que contribuem para a saúde e bem-estar dos idosos. As famílias que cuidam de pessoas idosas dependentes, requerem cuidados de saúde e apoio social de com intensidade e complexidade elevadas.

Se as famílias ocupam este espaço, todavia não são autónomas no exercício pleno e competente deste papel; e o sistema de saúde tem delegado explicitamente nos enfermeiros a atividade de orientação, supervisão e acompanhamento, expressando a legislação esta responsabilidade (Dec. Lei nº101/2006). A disciplina de enfermagem assume também essa responsabilidade social e os autores referenciam e concebem esse papel. Especificamente para Collière, (2003) os cuidados de enfermagem têm como finalidade, aumentar as capacidades da família, sempre que se identifica o que esta pode ou sabe fazer por si própria e se utiliza tudo o que a motiva, a mobiliza, lhe dá desejo e gosto de viver. Fazer com que a família descubra e desenvolva as suas próprias capacidades, ganhar confiança em si própria e construir um sentimento de valorização pessoal, são metas essenciais para uma intervenção ajustada.

Os cuidados prestados em casa são normalmente praticados por diferentes pessoas e não por uma única pessoa, dependendo da sua especificidade e complexidade, requerendo em alguns casos alguma perícia e mesmo especialização profissional. Tendo em conta as diferentes atividades a desenvolver, os cuidados prestados em casa poderão ser de duas tipologias, o informal, prestado pelos familiares e o formal quando é necessária uma *intervenção profissional*. Assim, consideramos cuidados formais, o tipo de prestação de cuidados habitualmente prestados por profissionais devidamente preparados (enfermeiros, psicólogos, etc.) Os apoios sociais muitas vezes mobilizados através das ajudantes de ação direta, exercerem a sua atividade profissional, estas são designados por *cuidadores formais*. Todos eles têm uma formação e preparação específicas, estão integrados no âmbito de uma atividade profissional remunerada. Já os cuidados informais são prestados de forma voluntária, não remunerada, podendo ser mais ou menos abrangentes. (Gil, 2010; Sequeira, 2010) O cuidador informal é usualmente um membro da família direta e/ou alargada, ou ainda um elemento da comunidade (amigos, vizinhos) que presta cuidados de forma parcial ou integral (Gil, 2010; Sequeira, 2010). A natureza diversa do conceito levou ao seu desdobramento em cuidados informais e

formais mas, até para os agentes envolvidos, generalizou-se a designação de “prestador” ou “cuidador”. O cuidador informal e o prestador de cuidados informais têm o mesmo significado no âmbito deste trabalho. Pelo facto dos cuidados informais aos idosos implicarem, de certo modo, a família, surge a designação de cuidador familiar (Gil, 2010; Sequeira, 2010).

Os cuidadores familiares representam assim os maiores prestadores de cuidados domiciliários, constituindo deste modo uma estrutura social básica. Segundo Hellstrom et al (2004) a responsabilidade de cuidar de pessoas idosas é essencialmente dos cuidadores familiares. Cuidar e ser cuidado é algo inerente à própria vida; os seres humanos ao longo da sua existência, sempre necessitaram de cuidados.

“cuidar, prestar cuidados, tomar conta, é, primeiro de tudo um ato de VIDA, (...) cuidar é um ato individual que prestamos a nós próprios, desde que adquirimos autonomia mas é, igualmente, um ato de reciprocidade que somos levados a prestar a toda a pessoa que, temporária ou definitivamente, tem necessidade de ajuda para assumir as suas necessidades vitais” (COLLIÈRE, 1999, p. 235).

Assim as pessoas que não têm familiares ou amigos/vizinhos disponíveis para cuidar, acabam por não poderem permanecer nas suas casas, quando a situação de dependência ocorre e o cuidado quotidiano que era tão simples e fácil de realizar quando existia autonomia, pois aprendeu-se a realizá-lo nos primeiros anos de vida, este cuidado tão pessoal e simples de realizar, complexifica-se e é devastador quando é outro a realizá-lo em substituição do próprio. Como alerta Collière (1999, p.318) “os cuidados que uma pessoa prestava por si própria, podem tornar-se de um dia para o outro *cuidados de enfermagem*” com a dificuldade acrescida de não se saber a quem pertencem tais responsabilidades. Estas fronteiras e definições de cuidador efetuadas *A priori* e de forma arbitrária são, socialmente polémicas, ambíguas, muitos difíceis de definir, porque a cada situação única, existe uma solução única.

A avaliação biopsicológica do cuidador familiar ajuda o enfermeiro a preparar a sua intervenção, no processo interativo de cuidar, permitindo-lhe caracterizar e conhecer alguns aspetos do cuidador familiar, esse conhecimento torna-se fundamental e constitui a base de evidência para a definição do plano individual de intervenção, em que a ênfase é posta nas intervenções de conservação e manutenção da vida e ou de tratamento e recuperação das suas capacidades. Só a partir do conhecimento individual e da sua família nos permite compreender a natureza dos cuidados que se organizam e desenvolvem em torno da pessoa idosa e do cuidador familiar (Collière, 2003).

A literatura e os enfermeiros que prestam cuidados domiciliários referem que são muitas as dificuldades enfrentadas pelos cuidadores familiares, na prestação dos cuidados que visam a satisfação das necessidades humanas básicas. Com frequência, encontramos famílias a cuidar dos seus familiares, sem os apoios necessários, constituindo assim um risco de excessiva sobrecarga para o cuidador familiar. Estudos demonstram que os principais impactos nos cuidadores familiares associadas, ao cuidar de uma pessoa idosa, são a sobrecarga (burden). O conceito de sobrecarga é definido como “aquilo que vai além do que é habitual ou normal”, “encargo excessivo” “trabalho excessivo” ou “atividade demasiada” (Machado, 1991). Este conceito é normalmente utilizado na literatura para descrever os efeitos negativos no cuidador derivada da tarefa de cuidar (Papastavrou, et al, 2007). Segundo Cármen Ferré-Grau algumas destas consequências são: “burnout” do familiar prestador de cuidados, abandono da prestação de cuidados, institucionalização do idoso, negligência na prestação de cuidados com agravamento do quadro clínico do idoso, entre outras. A mesma autora refere que “apenas dois em cada dez familiares cuidadores principais, não correm risco de adoecer pelo facto de serem cuidadores” (Carmen Ferré- Grau, et al, 2008, p.78).

No quotidiano das famílias, a sobrecarga pode manifestar-se sob duas formas, a sobrecarga objetiva e a subjetiva. Entende-se por sobrecarga objetiva, os acontecimentos observáveis e verificáveis na vida familiar, associados a uma experiência de prestação de cuidados; estes podem manifestar-se por alterações no trabalho, na vida social, nos tempos livres, no lazer, nas férias, nas tarefas domésticas, nas interações dentro e fora da família e, ainda, por dificuldades financeiras. A vida habitual da pessoa que cuida de outrem altera-se de forma significativa. Já a sobrecarga subjetiva corresponde aos sentimentos e atitudes inerentes às tarefas que o ato de cuidar pode envolver (Gil, 2010; Paúl, 2005; Sequeira, 2010). Assim consoante o papel de cuidador é auto percebido, assim a sobrecarga pode ser maior ou menor (De la Cuesta, 2010; Margato e Oliveira, 2009).

De acordo com a literatura, verificamos que os autores agrupam a sobrecarga em diferentes tipos que se inter-relacionam: sobrecarga física, económica, emocional/psicológica e social/familiar (Gil, 2010; Paúl, 2005; Sequeira, 2010).

A sobrecarga física pode surgir quando as solicitações do idoso dependente, absorvem de tal modo o cuidador familiar que deixa de ter tempo livre para descansar e para realizar as atividades habituais de que gostava e faziam parte da sua vida. Dependendo do tipo

de atividades e do grau de exigência devido à dependência do familiar, o cuidador familiar poderá ficar fisicamente esgotado e incapaz de continuar a cuidar, apresentando algumas alterações físicas a nível imunitário, metabólico, cardiovascular, entre outras (Gil, 2010). Associada à sobrecarga física, surge a emocional/psicológica, com manifestações do tipo de dificuldade em controlar o tempo pessoal, restrição nas relações afetivas, e ainda vivência de medos, angústias, tristeza. Esta situação pode conduzir ao desejo de abandonar os cuidados, doença por cansaço, esgotamento, depressão e por vezes o suicídio. Do ponto de vista social e familiar, a sobrecarga relaciona-se com a prestação de cuidados diários e muitas vezes continuados, retirando muitas vezes o tempo para si próprio e para os amigos, levando a uma ausência de vida social e, conseqüentemente, a uma deterioração da sua saúde e qualidade de vida (Bedini, et al, 2011). As dificuldades financeiras surgem como consequência negativa agravativa e, identificam os gastos acrescidos e necessários, para satisfazer algumas das necessidades básicas do familiar idoso. Este último fator é frequente e normalmente devido a problemas com o emprego, pelo facto de terem de sair mais cedo ou terem mesmo de abandonar o trabalho para cuidarem do seu familiar (Gil, 2010).

De acordo com os diferentes tipos de sobrecarga, deve ter - se em atenção que a maior percentagem dos cuidadores familiares são idosos e, como tal, estão a viver também eles próprios um processo de mudança, relacionado com as alterações do envelhecimento, tais como “lentificação progressiva dos movimentos, alteração do equilíbrio, diminuição da força muscular, diminuição da velocidade de reação, alterações emocionais e alterações cognitivas” (SEQUEIRA, 2010,p.21).

Para uma intervenção individualizada de enfermagem, a deteção precoce de sinais de sobrecarga do cuidador familiar é uma intervenção básica, que importa avaliar e monitorizar regularmente. Atualmente existem vários instrumentos, que permitem avaliar a sobrecarga física, económica, emocional/psicológica, social/familiar do cuidador familiar. Dos instrumentos mais utilizado em termos internacionais é a Escala de Sobrecarga do Cuidador – Burden Interview Scale de Zarit – traduzida, validada e adaptada para a população portuguesa.

Esta escala,

“constitui um instrumento fiável, com boas características psicométricas para avaliar a sobrecarga associada ao cuidar...sugere a sua utilização ao nível da prática clínica como instrumento de diagnóstico (risco de sobrecarga/sobrecarga), quer como instrumento de

monitorização/avaliação de programas de intervenção em cuidadores informais" (SEQUEIRA, 2010,p.9;15).

Segundo este autor, esta escala apresenta, na sua construção quatro fatores: impactos da prestação de cuidados (IPC); da relação interpessoal (RI); das expectativas face ao cuidar (EC) e da perceção de auto – eficácia (PA). Inclui ainda informações sobre a saúde, vida social, vida pessoal, situação financeira, situação emocional e tipo de relacionamento. Assim, permite avaliar a sobrecarga objetiva e subjetiva do cuidador familiar.

Promover o descanso e lazer, quebrando a rotina dos cuidadores familiares, torna-se por isso uma intervenção de enfermagem básica, porque fundamental à saúde do cuidador. Se tal acontecer não só se está a ajudar a prevenir a sobrecarga do cuidador como pode presumir-se que se está a ajudar a prevenir o isolamento social e a melhorar as relações interpessoais (Margato e Oliveira 2009).Para ser prevenida a sobrecarga, o cuidador familiar precisa ser alvo de atenção do enfermeiro e, não ser usado como recurso que tem um dever a cumprir. Assim uma conceção de cuidados, centrados na individualidade e singularidade do cuidador familiar, exige que o cuidador familiar seja o alvo de intervenção do enfermeiro, de modo que sejam conhecidos como alvo dos cuidados e capacitados nas áreas que se constituem problema no cuidado à pessoa idosa familiar que cuidam, bem como perceber o que é problema para eles próprios no seu papel de cuidador. Esta é uma condição básica e intrínseca ao cuidado de enfermagem- perceber em primeiro lugar qual é o problema do outro na sua perspetiva. Collière (1999,2003) alerta-nos de um modo muito *sui generis* sobre esta importância de ouvir e conhecer as necessidades dos clientes, pois são eles que fornecem ao enfermeiro o fio condutor do caminho a seguir. Também Suhonen (2006), explicita a intervenção individualizada como a necessidade da vontade do cliente ser sempre considerada.

1.1.2. O descanso e o lazer no cuidador familiar como alvo de cuidados de Enfermagem

Atualmente as políticas de saúde vão no sentido de desenvolver respostas integradas e globais, com vista à promoção da qualidade de vida, com ênfase na família. O descanso do cuidador está considerado na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), mais especificamente nas unidades de longa duração e manutenção e nas

unidades de cuidados paliativos. De acordo com o nº3 do artigo 17.do D.L.101/2006 de 6 de Junho, e, a diretiva técnica nº1/UMCCI/2008

“as unidades de longa duração e manutenção podem ainda proporcionar o internamento a doentes com dificuldades de apoio familiar ou cujo principal cuidador tem necessidade de descanso, podendo a duração do(s) respetivo(s) internamento(s) ser de duração inferior a 90 dias, com limite anual de 90 dias (...) as unidades de cuidados paliativos podem ainda proporcionar o internamento a doentes que se encontrem nas condições acima referidas com o objetivo do descanso do principal cuidador”.

Virgínia Henderson (2007) definiu no seu modelo conceptual, catorze necessidades fundamentais do ser humano. Estas necessidades são: respirar; comer e beber; eliminar; deslocar-se e manter a postura correta; dormir e descansar, vestir-se e despir-se; controlar a temperatura do corpo; estar limpo; cuidar e proteger os tegumentos; evitar os perigos; comunicar com os outros; agir de acordo com as suas crenças e fé; ocupar-se com vista à sua realização; recrear-se e aprender. A independência na atividade de recreação, também concebe uma dimensão biofisiológica; o estado de saúde individual, tem influência direta na escolha da atividade recreativa. A necessidade de recreação tem, por isso, muita importância para o cuidador familiar ao ser nomeada como num leque de muitas outras, sendo todas essenciais à vida, interdependentes entre si e vividas de forma única por cada pessoa.

Conhecer os cuidadores familiares, as suas necessidades e experiências anteriores de recreação, são por isso uma exigência fundamental, se se pretende promover e criar oportunidades de momentos satisfatórios em que a escolha da atividade de lazer preferida, possa acontecer (Bedini, et al, 2011). Roper, Logan, Tirney (1995) descrevem no seu modelo, trabalho e lazer como uma das atividades de vida. Para estas autoras o lazer é o oposto do trabalho e descrevem-no como sendo o que uma pessoa faz fora do tempo de trabalho. Consideram as atividades de lazer, influenciados por vários fatores e que variam consoante os objetivos de cada pessoa e etapa da vida. Neste sentido, o lazer de uns pode ser o trabalho para outros. Seguindo o pensamento destas autoras, o lazer é uma atividade de vida integrante da vida das pessoas e, como tal deve ser considerado no plano de intervenção de enfermagem.

A revisão da literatura efetuada acerca das necessidades do cuidador familiar de pessoas idosas dependentes, aponta para a importância na satisfação das necessidades humanas básicas, entre elas, a recreação.

A palavra lazer deriva do latim “licere”, ou seja, “ser licito”, “ser permitido”. Segundo Roper “lazer é o termo usado para descrever o que uma pessoa faz fora do trabalho” (ROPER, LOGAN, TIRNEY;1995, p. 333). Para o cidadão comum o,

“lazer é um conjunto de ocupações às quais o individuo pode entregar-se de livre vontade, seja para divertir-se, recrear-se e entreter-se, ou ainda, para desenvolver a sua informação ou formação desinteressada, a sua participação social voluntária, ou sua livre capacidade criadora, após livrar-se ou desembaraçar-se das obrigações profissionais, familiares e sociais”(Wikipédia).

A recreação do cuidador familiar poderá ser entendida como aquilo que permite interromper o ritmo continuado de trabalho. Nessa interrupção podem incluir-se atividades tão variáveis como atividade que vão da simples brincadeira à prática de um desporto. É uma ocupação exercida por vontade própria, voluntária que permite desenvolver as suas capacidades criadoras. Habitualmente o trabalho e o lazer são questões distintas, para algumas pessoas. Para o cuidador familiar a simultaneidade entre o trabalho e o lazer pode parecer inadequado. Porém, será interessante perceber como é que os cuidadores familiares vivem este fenómeno de recreação, quando o cuidado à pessoa dependente é contínuo.

Adequando o pensamento de Virgínia Henderson (2007) ao cuidador familiar na necessidade lazer, as atividades associadas ao lazer passam por ser definidas como atividades dentro e fora de casa. Como atividades dentro de casa, é mencionada o ouvir música, ler, jogar um jogo, ver televisão ou um vídeo. Para atividades fora de casa são referidas o ir ao teatro, a um museu, a uma festa, andar a cavalo, caçar, fazer compras. Esta tipologia de atividades recreativas não é por certo indiferente à cultura do país da autora!

Segundo Roper, Logan, Tirney (1995), enquanto as crianças, através da atividade de brincar lhes é permitido conhecer o ambiente físico e social, desenvolvendo capacidades físicas, psicológicas e sociais, para viverem de forma independente a sua vida, já os adultos, na sua atividade de lazer, tem diferentes objetivos, como “atividades ao ar livre para respirarem ar fresco, atividades desportivas para exercício, emagrecimento ou competição, atividades de grupo para relaxamento e esclarecimento”. (ROPER, LOGAN, TIRNEY;1995, p. 333). Seja qual for o tipo de atividades escolhidas pelo cuidador familiar “distrair-se e evitar o tédio são objetivos básicos do lazer” (ROPER, LOGAN, TIRNEY;1995, p. 333).

Seja qual for o contexto de vida e a transição que está ser vivida, o lazer como direito e necessidade básica de todo o ser humano, foge à reflexão dos cuidadores familiares porque, normalmente, o lazer é entendido na sociedade ocidental como um acessório da vida. O lazer é considerado mesmo como algo ligado ao desperdício e a sociedade desde sempre impôs regras de controlo sobre o prazer e a diversão no sentido de cumprir a educação do corpo. A criança precisa ser educada e a sua personalidade moldada numa perspetiva moral dominada pela austeridade do corpo e no rigor e cumprimentos das balizas sociais em que o corpo vive para o desenvolvimento e produtividade social. Este controle do corpo visava preservar a decadência da sociedade e por isso para bem da coletividade era necessário impor algum sofrimento, pelo menos para as classes sociais mais baixas (Crespo, 1990) Todavia embora a sociedade cristã exerça controlo sobre o desregramento proveniente do prazer gerado na diversão, o equilíbrio é difícil de existir e mesmo na religião católica, no livro Génesis a mensagem da necessidade de descanso emerge de forma explícita quando Deus ao fim de seis dias de trabalho na construção do mundo, Deus descansa no 7º dia a contemplar a sua obra!

Neste enquadramento social tem toda a pertinência as perguntas formuladas por Henderson sobre as características que importa conhecer sobre a necessidade básica recreação; que ao ser relacionada com o cuidador familiar ajustámos e tornámos sobreponível: “quantas horas por dia o “cuidador familiar” pode e deve, reservar para a sua recreação? Quais são os seus interesses recreativos? Que facilidades recreativas existem para satisfazerem esta situação particular?” (HENDERSON, 2007,p.63)

O modo como cada um se distrai depende de vários fatores, sendo o sexo, a idade e o nível social, os que mais condicionam. O conceito de individualidade demonstra que o que para uns é considerado descanso, para outros a mesma atividade é encarada como trabalho.

A recreação advém, sobretudo, do corte com a rotina e, se para um doente, a recreação tem de passar por sair do quarto, para o cuidador familiar, muito provavelmente, a recreação poderá ter de passar por poder sair de casa. Este sair de casa tem de acontecer segundo algumas condições, como refere De la Cuesta (2009): quando não há abandono, quando outros não são prejudicados, quando ter um descanso é obrigatório e, quando ter descanso é reconhecido. Daí que o descanso do cuidador familiar seja uma situação mais complexa do que pode parecer: não importa só haver recursos de

substituição do cuidador familiar, mas o reconhecimento desta necessidade pelo cuidador e, pelos outros, são fundamentais.

As potencialidades acessíveis no mundo de hoje, favorecem e permitem aceder ao descanso e lazer pessoas mais limitadas em termos de movimentos. Quer os recursos tecnológicos quer as técnicas de visualização e imagem guiada permitem superar pela imaginação e criatividade barreiras fisicamente intransponíveis. Os enfermeiros precisam incluir nos seus planos de intervenção cuidados que visem responder àquela necessidade de modo que a recreação atinja o objetivo de “desenvolvimento das capacidades físicas, intelectuais e interpessoais” (ROPER, LOGAN, TIRNEY;1995, p. 333), de modo que esta transição de vida seja significativa e se inscreva no projeto de vida do cuidador familiar, em oposição ao que a investigação ainda mostra - motivo de cansaço, doença, sofrimento e culpa.

1.2. A intervenção de enfermagem no cuidador familiar

Os cuidados de enfermagem devem dirigir-se à promoção e prevenção da saúde. Motivar e ensinar a aceitação de hábitos de vida saudáveis é prevenir as consequências negativas do envelhecimento. Os cuidados aos cuidadores familiares idosos devem ser dirigidos no sentido da deteção, prevenção de complicações e manutenção do maior nível de independência (Costa, et al, 1999). Este pressuposto teórico ainda tão longe de ser atingido, hoje em dia exige que, cada vez mais que a questão dos idosos não seja concebido exclusivamente como problema de saúde derivado da limitação causada pelas doenças crónicas mas, seja também e simultaneamente um problema de resolução e evolução social. Medidas de apoio social e suporte são necessárias para que a satisfação das necessidades fundamentais da pessoa idosa e cuidador familiar sejam asseguradas, de modo a manter a sua integridade física e psicológica, no sentido do desenvolvimento e crescimento pessoal e coletivo.

Trata-se de uma abordagem global, em que a pessoa é considerada como um ser completo, integrado no seu ambiente e um ser em desenvolvimento (Costa, 1998). Os cuidados de enfermagem enquadram-se numa intervenção integrada, cujos cuidados asseguram a continuidade da vida, na situação de controlo e delimitação da doença, lutando contra ela e combatendo as suas causas. Para Collière o cuidado profissional, o “cuidar”, é um ato de vida, mobilizando uma imensidade de atividades que visam

sustentar a vida; “cuidar” é agir sobre o poder de existir. Segundo esta autora os cuidados e a maneira de cuidar, servem para aumentar o poder de existir. Para uma pessoa idosa no papel de cuidador familiar, o cuidado de enfermagem significa poder continuar a mobilizar-se, desenvolver-se, utilizar-se, ou pelo contrário, imobilizar-se, contrair-se, reduzir-se nas possibilidades de concretização do seu projeto de vida.

Os cuidados de manutenção de vida são importantes em todas as fases da vida mas, na velhice, são essenciais, por ajudarem a manter a saúde e a qualidade dessa vida. Os cuidados de manutenção são, sem dúvida os mais importantes e, fazem parte deles o cuidar-se, cuidado este que suporta as competências adquiridas para si próprio fazer face às necessidades do quotidiano (Collière, 2003). A promoção dos cuidados de manutenção da vida vistos por Collière é, muito sobreponível ao conceito de autocuidado de Orem. A promoção do autocuidado prende-se com a promoção da autonomia, que tem por objetivo que o cuidador realize a maioria das atividades inerentes ao cuidado do seu familiar; “ o autocuidado é uma atividade efetuada pelo indivíduo com o intuito de manter a sua vida, a saúde e bem-estar” (OREM, 1980, p.35). Segundo esta autora,

“a enfermagem ou a sua estrutura deriva de ações deliberadamente selecionadas e executadas pelos enfermeiros, na ajuda a indivíduos ou grupos sob seus cuidados a manter ou alterar as condições em si próprio ou no seu meio ambiente” (OREM, 1980, p.5).

Os tipos de cuidados prestados às pessoas idosas são variados e, em determinados momentos, podem necessitar de cuidados de diferentes serviços (Costa, 1998) de modo que o cuidador familiar ao usá-los possa manter o seu papel social de cuidador. A promoção do descanso e lazer é uma atividade a ser considerada e desenvolvida pelos enfermeiros nos cuidados domiciliários. O estabelecimento de momentos de lazer como uma intervenção de enfermagem para os cuidadores familiares, deve ser encarada para melhorar a saúde e qualidade de vida evitando assim a sobrecarga do cuidador (Bedini, et al, 2011). Segundo estes autores, a implementação de programas de lazer, em especial para os cuidadores, deve proporcionar uma oportunidade e/ou tempo para participar no lazer, não indicando que o mesmo seja igualmente importante para todos. Para prover momentos de lazer aos cuidadores familiares, deve ter-se em consideração; o período de tempo, a qualidade previsível para esse momento e regularidade dos mesmos e, ainda poder-se escolher as atividades de lazer preferidas.

Para que os cuidadores familiares possam fazer as suas escolhas em relação aos serviços que lhes permitem fazer pausas no cuidado e ter cuidados de alívio, (respite care) necessitam ser informados, educados e apoiados. (Hanson, Tetley, Clarke, 1999)

Segundo estes autores a enfermagem tem a responsabilidade de informar onde os cuidadores familiares podem aceder às informações atuais dos serviços de pausa, a terem informação dos vários serviços e atividades proporcionadas independentemente de os virem a usar. Informações detalhadas como a localização dos diferentes serviços, a proximidade, preços, a lista de espera e qualidade dos transportes públicos, oferecidas antecipadamente, podem marcar a diferença na adesão e a poderem fazer escolhas informadas e esclarecidas. Além das informações que possam obter, os cuidadores familiares necessitam de compreender os benefícios do descanso, desmitificando ideias preconcebidas destes serviços, muitas vezes negativas. Os enfermeiros devem encorajar os cuidadores familiares a visitar os serviços de repouso, pois isto ajuda-os a ter uma visão mais correta e, também a planear os cuidados de repouso. O papel de parceria do enfermeiro reforça a formação, as competências e o apoio, ajudando a minimizar as dificuldades e, mostrando o reconhecimento pelo trabalho realizado. Segundo Gomes (2010) o papel de parceria enfermeiro/cliente passa por revelar-se, envolver-se, capacitar ou possibilitar, comprometer-se, assumir o controlo de SI ou assegurar o cuidado do outro.

Os cuidadores familiares sentem-se muitas vezes culpabilizados por estarem a usar os serviços de descanso; o apoio dos enfermeiros é muito importante neste reconhecimento, diminuindo-lhes assim o sentimento de culpa.

A regra de ouro para o sucesso da intervenção de enfermagem é ajudar o familiar a estar descansado, “estar tranquilo”, como refere De La Cuesta (2010) e usar o tempo de lazer que todo o ser humano necessita ter, para viver de forma equilibrada e com saúde. Para poder ajudar a encontrar esse equilíbrio e a viver tranquilamente esta experiência importa inserir a relação enfermeiro - cuidador familiar, como um encontro em que duas pessoas que juntam, se conhecem e se completam. O cuidador familiar e o enfermeiro são sempre corresponsáveis e reféns um do outro, (Lawler, 1999). Na complementaridade de papéis, o cuidador familiar está prisioneiro no cuidado que tem de prestar regularmente à pessoa idosa dependente, e a enfermeira é refém do cuidador familiar pois ele é um duplo cliente, pela exigência nos dois focos de intervenção; um foco centrado na orientação e supervisão dos cuidados prestados à pessoa idosa dependente e outro foco como alvo específico de cuidados, enquanto o papel de cuidador se mantiver no tempo. “enquanto prisioneiros os seus mundos estão necessariamente reunidos concentrados sobre os

seus problemas mais imediatos e sobre o modo de suportar e transcender as suas experiências” (LAWLER 1999, p. 87).

Os enfermeiros nas suas intervenções diárias precisam legitimar a necessidade de descanso no cuidador familiar e, levar a família e outras pessoas envolvidas nos cuidados a reconhecerem essa necessidade, antes que a saúde do cuidador familiar esteja em risco. A promoção do descanso e lazer para os cuidadores familiares, precisa ir mais além do informar, educar, apoiar; precisa ter em consideração as condições que tornam o repouso legítimo aos olhos dos cuidadores familiares (De La Cuesta,2010), Espera-se assim que o resultado esperado dessa intervenção de enfermagem, vá para além de evitar a sobrecarga, mas também que esta transição seja significativa no projeto de vida do cuidador familiar. A auto-realização é uma necessidade básica e para tal fim ser atingido o descanso e lazer do cuidador familiar precisa acontecer.

Em síntese, o alívio da sobrecarga tem sido o alvo das intervenções dos enfermeiros na comunidade, pois eles encontram-se nas melhores posições de proximidade para aceder, prevenir ou intervir, nas situações do viver quotidiano do cuidador familiar. Todavia o conhecimento dos enfermeiros acerca do papel de cuidador e acedendo à singularidade das condições familiares, permite-lhes desenvolver estratégias de intervenção, realistas, individualizadas no sentido de identificar os agentes stressantes naquela família e cuidador familiar cujas consequências têm sido consideradas delatórias de problemas de saúde graves. A investigação ao por a nu os graves problemas de saúde em que incorrem os cuidadores familiares de pessoas idosas, obriga a que sejam otimizados os ambientes dos cuidados em casa, tanto para a pessoa idosa alvo de cuidados, como para o cuidador familiar (Papastavrou, et al, 2007).

2. FINALIDADE, QUESTÃO DE PARTIDA E OBJETIVOS

A finalidade deste estudo, será a de contribuir para a definição de um programa de descanso e lazer de modo a melhorar a qualidade de cuidados dos cuidadores familiares.

“A questão de investigação é um enunciado interrogativo, escrito no presente que inclui habitualmente uma ou duas variáveis e a população a estudar” (FORTIN, 2003, p.101).

Neste estudo a questão que o norteia prende-se com a promoção do descanso e lazer do cuidador familiar idoso, partindo destes pressupostos formulamos a seguinte questão de pesquisa:

Que recursos pessoais, condições, apoios sociais e de saúde os cuidadores familiares idosos têm e necessitam, para viverem melhor os momentos de recreação enquanto cuidam de uma pessoa idosa?

Partimos desta questão norteadora ela permitiu-nos definir os objetivos a atingir.

- Caracterizar o cuidador familiar idoso que cuida de outro idoso em casa.
- Identificar o tempo necessário/gasto pelos cuidadores familiares no cuidar o seu familiar.
- Identificar o tipo de apoio instituído e outros necessários.
- Identificar a sobrecarga a que os cuidadores familiares idosos, que cuidam de outro idoso estão submetidos.
- Identificar os modos como os cuidadores familiares idosos obtêm descanso e lazer antes e enquanto cuidam.
- Conhecer os recursos necessários para a satisfação das necessidades de descanso e lazer dos cuidadores familiares.

3. MATERIAL E MÉTODOS

3.1. Tipo de estudo

Estudo exploratório, transversal e descritivo (Fortin, 2003)

3.2. População

Cuidadores familiares idosos (com 65 ou mais anos) que prestam cuidados a familiares idosos no domicílio, seguidos pelas equipas de saúde dos cuidados continuados e cuidados continuados integrados do ACES de Oeiras no Concelho de Oeiras.

O ACES de Oeiras em Dezembro de 2011 tinha 178.133 utentes inscritos, dos quais 33.547 tinham 65 ou mais anos, o que correspondia a 18,8% do total de inscritos (anexo I).

O número de utentes acompanhados durante o ano de 2011 pelas equipas de cuidados continuados das USF (s) e UCSP (s) e equipas de cuidados continuados integrados foi de 1040, correspondendo a 3,1% do total da população com mais de 65 anos.

3.3. Amostra

A seleção da amostra em estudo foi feita pelo método da amostragem não probabilística de conveniência (Aguiar,2007; Maroco,2011). Apesar dos sujeitos em estudo serem os cuidadores familiares, estes, foram selecionados a partir dos utentes que estavam a ser alvo de cuidados das duas equipas de cuidados continuados integrados, das Unidades de Cuidados na Comunidade. Foram usados os utentes das ECCI (s) por estes serem de mais fácil acesso ao investigador.

O número total de utentes alvo de cuidados no domicílio pelas equipas de cuidados continuados integrados durante o ano de 2011 foram 101. O número total de vagas “camas” domiciliárias é de 40, o que corresponde a 20 em permanência para cada equipa. Durante o mês de Fevereiro e Março de 2012, o número de utentes seguidos pelas duas equipas, foi de 45.

3.4. Critérios de inclusão

Cuidadores familiares com 65 ou mais anos, independentemente do género.

Cuidadores familiares idosos a cuidarem de pessoas idosas há mais de 3 meses, independentemente do diagnóstico clínico e que aceitem participar no estudo.

3.5. Procedimento para recolha de dados e obtenção do consentimento informado

Foram feitas reuniões com as equipas de cuidados continuados integrados, com o objetivo de pedir a sua colaboração na seleção da amostra. Os cuidadores familiares foram selecionados pela equipa de enfermagem das ECCL, tendo por base os critérios acima definidos.

Os enfermeiros informaram antecipadamente os cuidadores familiares, explicaram-lhe a finalidade do estudo no sentido de obterem a sua concordância e, combinaram o dia e hora da visita do investigador.

No dia e hora combinada, o enfermeiro daquela família apresentou pessoalmente o investigador ao cuidador familiar. No começo das entrevistas foi efetivada a leitura do consentimento informado pelo cuidador familiar, ou a pedido deste pelo entrevistador, quando o cuidador tinha dificuldades na leitura. Após a leitura, foi assinado o consentimento informado (apêndice I). As entrevistas duraram cerca de 45 minutos e foram todas realizadas em casa dos cuidadores familiares. Em algumas situações o tempo necessário para a entrevista, foi superior ao da prestação de cuidados do enfermeiro, tendo o investigador permanecido com a concordância do cuidador familiar. O tempo médio da aplicação do instrumento de recolha de dados foi de 50 minutos.

Assegurámos a possibilidade de retorno do investigador a casa, ou de um telefonema para alguma clarificação.

Foi aplicado o instrumento de colheita de dados em Janeiro de 2012 para a realização do pré teste e, durante o mês de Fevereiro e Março, foi efetuado a aplicação do questionário aos cuidadores. O período de aplicação do questionário foi de dois meses, para poder aplicar-se a um maior número de cuidadores, uma vez que cada uma das unidades apenas têm capacidade para 20 utentes em permanência e, nem todos, obedecerem aos critérios definidos.

Não participaram neste estudo 15 cuidadores familiares. Foram excluídos 6 cuidadores familiares pelo fato de terem idade inferior a 65 anos, 3 cuidadores familiares por estarem a cuidar um familiar com menos de 65 anos e 2 cuidadores familiares a cuidarem um familiar há menos de três meses.

Durante o período de colheita de dados faleceram 4 utentes, apesar dos seus cuidadores familiares obedecerem aos critérios de inclusão não chegaram a ser entrevistados, pelo que o número de participantes neste estudo foi de 30 cuidadores familiares idosos o que corresponde à totalidade da amostra.

3.6. Variáveis e instrumentos de recolha de dados

O instrumento de colheita de dados utilizado foi o questionário estruturado com 22 perguntas (apêndice IV), como complemento do mesmo, foi desenvolvido um questionário de suporte informativo, com descrição das variáveis do estudo, categorias das variáveis e codificação das variáveis excluindo a pergunta 22. Quadro 1.

Quadro 1 – Caracterização das variáveis em estudo – Operacionalização das variáveis				
Variáveis	Atributos	Tipo de variável	Escala	Codificação da variável
Sexo	Masculino Feminino	Qualitativa	Nominal	1 2
Grupo etário-Idade	65-75 anos 76-86 anos 87 e + anos	Quantitativa	Numérica intervalos	1 2 3
Estado civil	Casado/a União de facto - Solteiro /a - Divorciado/a - Separado/a - Viúva/o - Outra situação –	Qualitativa	Ordinal	1 2 3 4 5 6 7
Escolaridade	Educação pré- primária Educação primária - Ensino secundário inferior Ensino secundário Ensino pós secundário Ensino superior Doutoramento Outro	Qualitativa	Ordinal	0 1 2 3 4 5 6 7

Relação de parentesco que tem com o familiar	Cônjuge Filho/a Sobrinho/a Amigo Vizinho Outro	Qualitativa	Ordinal	1 2 3 4 5 6
Situação atual na atividade laboral	Trabalha Reformado Profissão (atual ou última)	Qualitativa	Ordinal	1 2 3
Rendimento mensal	Inferior a 1 ordenado mínimo nacional Superior a 1 ordenado mínimo e inferior a 2 2 Ordenados mínimos nacionais Superior a 2 ordenado mínimo e inferior a 3 3 Ordenados mínimos nacionais Superior a 3 ordenado mínimo e inferior a 4 4 Ordenados mínimos nacionais Superior a 4 ordenado mínimo e inferior a 5 5 Ordenados mínimos = Ou + 5 Ordenados mínimos nacionais	Quantitativo	Ordinal	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Tempo de cuidados em meses	Mais de 3 meses e menos de 6 meses De 6 a 12 meses De 12 a 24 meses De 24 meses a 48 meses + de 48 meses	Quantitativo	Numérica intervalos	1 2 3 4 5
Tempo de cuidados por dia	Menos de 1 hora Entre 1 a 2 horas Entre 2 a 3 horas Entre 3 a 6 horas Entre 6 a 12 horas Mais de 12 horas	Quantitativo	Numérica intervalos	1 2 3 4 5 6
Apoios para cuidar do seu familiar	Apoio institucional Contratualiza serviços de apoio Recebe apoios de voluntários Apoio da família Apoio dos vizinhos	Qualitativo	Ordinal	1 2 3 4 5
Apoios que recebe para	Sim Não	Qualitativo	Nominal	1 2

cuidar do seu familiar idoso				
Tipos de apoios para cuidar do seu familiar idoso	Na alimentação Na higiene pessoal (lavar-se vestir-se) Na locomoção (transferir-se da cama e da cadeira) Lida da casa Tratamento de roupas Companhia Medicação Outras	Qualitativo	Ordinal	1 2 3 4 5 6 7 8
Visita domiciliária por parte do centro de saúde	Visita de enfermagem Visita Médica Visita de Psicólogo Visita de A. Social Outro	Qualitativo	Ordinal	1 2 3 4 5
Tipo de intervenção de enfermagem que recebe	Higiene Vestir e despir Levante Promoção do auto cuidado Conforto Transferências Ajuda na alimentação hidratação Prevenção das úlceras de pressão Promoção da eliminação Adoção de medidas de segurança Ajuda na deambulação Avaliação do estado geral Cuidados com a aparência Apoio à família	Qualitativo	Ordinal	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14
Outros apoios que precisariam para si para cuidar o seu familiar	Na alimentação Na higiene pessoal (lavar-se vestir-se) Na locomoção (transferir-se da cama e da cadeira) Lida da casa Tratamento de roupas Companhia Medicação Apoio económico Outras	Qualitativo	Ordinal	1 2 3 4 5 6 7 8 9
Necessidades sentidas no quotidiano enquanto cuida do seu	Respirar Comer e beber Eliminar Deslocar-se e manter a postura correta	Qualitativo	Ordinal	1 2 3 4

familiar	Dormir e descansar Vestir-se e despir-se Controlar a temperatura do corpo Estar limpo Cuidado e proteger os tegumentos Evitar os perigos Comunicar com os outros Agir de acordo com as suas crenças e fé Ocupar-se com vista à sua realização Recrear-se e aprender Outros			5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15
Antes de cuidar o seu familiar idoso o que é que habitualment e faz para descansar	<u>Atividades dentro de casa.</u> Ver televisão Ouvir rádio Ler livros/revistas Receber amigos Fazer trabalhos manuais Fazer as rotinas da casa Cuidar de si própria/o Outro. <u>Atividades fora de casa</u> Passear Caminhar Ir ao cinema Ir ao teatro Fazer compras Conversar com amigos Ir ao cabeleireiro Viajar Visitar familiares/amigos Ir ao ginásio/ hidroginástica Ir à Igreja Realizar atividade em grupo Jardinagem/Agricultura Outro.	Qualitativo	Ordinal	1 2 3 4 5 6 7 8 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14
Antes de cuidar o seu familiar idoso o que é que habitualment e faz para se distrair	<u>Atividades dentro de casa.</u> Ver televisão Ouvir rádio Ler livros/revistas Receber amigos Fazer trabalhos manuais Fazer as rotinas da casa Cuidar de si própria/o Outro. <u>Atividades fora de casa</u>	Qualitativo	Ordinal	1 2 3 4 5 6 7 8

	Passear Caminhar Ir ao cinema Ir ao teatro Fazer compras Conversar com amigos Ir ao cabeleireiro Viajar Visitar familiares/amigos Ir ao ginásio/ hidroginástica Ir à Igreja Realizar atividade em grupo Jardinagem/Agricultura Outro.			1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14
Na sua situação atual de cuidador(a) familiar o que faz usualmente faz para se distrair	<u>Atividades dentro de casa</u> Dormir na sua casa. Repousar após as refeições. Fazer períodos de repouso ao longo do dia. Fazer as suas rotinas /tarefas da casa. Outro <u>Atividades fora de casa</u> Faz férias Viagens Termas Ir à missa Ir à sua terra natal Outro	Qualitativo	Ordinal	1 2 3 4 5 1 2 3 4 5 6
Na sua situação atual de cuidador(a) familiar o que faz usualmente faz para descansar	<u>Atividades dentro de casa</u> Dormir na sua casa. Repousar após as refeições. Fazer períodos de repouso ao longo do dia. Fazer as suas rotinas /tarefas da casa. Outro <u>Atividades fora de casa</u> Faz férias Viagens Termas Ir à missa Ir à sua terra natal Outro	Qualitativo	Ordinal	1 2 3 4 5 1 2 3 4 5 6

O questionário permite colher a informação no momento, na forma mais clara, exata e o mais breve possível e, codificá-la, para posteriormente recodificá-la na variável categórica de interesse no estudo. A pergunta 22, aberta, permite recolher a perspetiva dos cuidadores familiares relativamente aquilo de que necessitaria para se distrair enquanto cuida.

O questionário foi estruturado em três partes.

Na primeira parte caracterizámos o cuidador familiar em termos sócio demográficos e económicos, através de questionário estruturado para registo das seguintes variáveis: Idade; em anos referente à data da realização do questionário. Sexo; masculino, feminino. Estado civil; casado/a, união de facto, solteiro/a, divorciado/a, separado/a, viúvo/a, outra situação. Escolaridade; refere-se aos anos de escolaridade completos que possui e agrupadas segundo os níveis de instrução do International Standard Classification of Education (ISCED). Relação de parentesco; cônjuge, filho/a, sobrinho/a, amigo/a, vizinho/a, outro. Situação laboral; situação atual na atividade laboral. Rendimento mensal; foi feito com base na referência ao ordenado mínimo nacional. Avaliação biopsicológica; utilizámos um excerto do instrumento de avaliação integrada (IAI) - Método de Avaliação Biopsicossocial (MAB) (Botelho, 2008), utilizada na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) (anexo II). Com este instrumento pretendemos avaliar o estado do cuidador familiar, quanto à autonomia física, instrumental, queixas emocionais e estado cognitivo. É um instrumento estruturado, uniformizado, de avaliação e registo, a sua apreciação tem o predomínio de quatro níveis (0/1/2/3) e pontua-se sempre pelo mais baixo.

Na avaliação da autonomia física no que concerne às atividades de vida diárias (lavar-se, vestir-se, transferir-se da cama para a cadeira, usar sanita e/ou bacio/urinol, controlar urina e fezes e alimentar-se) e à autonomia instrumental (usar o telefone, gerir dinheiro, fazer compras, lida da casa, usar transportes, tomar medicamentos, preparar refeições e tratar da roupa), a informação recolhida teve por base a capacidade real de execução das tarefas no período da colheita de dados, pontua-se o cuidador familiar idoso como 0- incapaz, 1- dependente, 2- autónomo, 3- independente. Segundo Botelho (2008) a avaliação funcional da pessoa idosa pode ser classificada em dois grupos: Dependente e Independente. Sendo que o grupo dos dependentes compreende dois subgrupos: Dependente e Incapaz; enquanto o grupo dos independentes compreende os subgrupos, independente e autónomos. O cuidador familiar idoso é incapaz se necessita,

obrigatoriamente, de terceiros e nunca colabora; é dependente se necessita, obrigatoriamente de terceiros para substituição funcional na qual colabora; é autónomo se necessita, obrigatoriamente de meios de apoio, sendo colaborante; é independente se não necessita de pessoas ou meios para substituição funcional.

A avaliação psicológica contempla as queixas emocionais (triste, nervoso, presença de outras queixas emocionais) e o estado cognitivo, orientação no tempo (ano, mês, dia do mês, estação do ano, dia da semana), orientação no espaço (país, distrito, terra, casa, andar), pontua-se o cuidador familiar com 0- mau, 1- insatisfatório, 2- satisfatório, 3- bom, pontua-se pela média das pontuações obtidas.

Em termos de contexto de cuidados, utilizámos as variáveis, tempo de cuidados especificando as horas de cuidados por dia e meses/anos de cuidados, a necessidade de apoios, quem apoia, tipo de apoios, que apoios precisariam para cuidar do seu familiar. Em relação aos cuidados de saúde questionámos sobre o apoio que recebe por parte do Centro de Saúde, o tipo de visitas domiciliárias e as intervenções de enfermagem que auferiam.

Na segunda parte, considerámos três perspetivas quanto às necessidades de descanso e lazer: antes do papel de cuidador; no papel atual e no papel refletido, ou seja na reflexão que fazem sobre o papel atual, ou papel atual/atual. Em relação a estas duas perspetivas, fizemos uma caracterização das necessidades, no que se referia ao cuidar antes de exercer o papel de cuidador e, num segundo momento, as necessidades de descanso e lazer já no seu papel de cuidador idoso enquanto cuida. A terceira perspetiva referia-se aquilo de que necessitaria para se distrair enquanto cuida.

Na terceira parte do questionário pretendemos determinar a sobrecarga do cuidador familiar no momento da colheita de dados e, para tal, foi aplicada a escala de sobrecarga do cuidador (Zarit, Zarit, 1983).

Assim, optámos pela aplicação da Versão Portuguesa da Escala de Sobrecarga do Cuidador, traduzida por Sequeira (2007) a partir de Burden Interview Scale de Zarit (Sequeira, 2010). A escala de sobrecarga do cuidador, contém 22 itens, permite avaliar a sobrecarga objetiva e subjetiva e, os efeitos negativos desta nas áreas distintas da vida: social, pessoal, situação financeira, situação emocional, tipo de relacionamento. Cada pergunta é pontuada de 1 a 5 e avaliada segundo uma escala tipo Likert com cinco respostas possíveis: 1- nunca, 2 - quase nunca, 3 – às vezes, 4 - muitas vezes, 5 – quase sempre. A pontuação global varia entre 22 e 110; a maior pontuação corresponde a uma

maior percepção de sobrecarga, sendo que: Inferior a 46 é considerado sem sobrecarga, entre 46 e 56 é sobrecarga ligeira e superior a 56 é sobrecarga intensa.

Segundo Sequeira (2010), a adaptação e validação da escala à população portuguesa revelou uma boa consistência interna, (alfa de Cronbach 0,93), o mesmo autor salienta que a análise fatorial permite identificar quatro fatores empíricos.

O fator, denominado “impacto da prestação de cuidados” (IPC), engloba os itens relativos à sobrecarga do cuidador relacionados com a prestação de cuidados diretos, é constituído por onze itens (1,2,3,6,9,10,11,12,13,17,22).

O segundo fator, denominado “relação interpessoal” (RI), engloba os itens relativos à relação entre o cuidador familiar e o familiar alvo de cuidados, é constituído por cinco itens (4,5,16,18,19).

O terceiro fator, denominado “expectativas face ao cuidar” (EC), engloba quatro itens relacionados com as expectativas do cuidador familiar face aos cuidados que presta e é constituído por quatro itens (7,8,14,15).

O quarto fator intitulado, “percepção de autoeficácia” (PA), refere-se à opinião do cuidador face ao seu desempenho, é constituído por dois itens (20,21).

3.7 Pré teste

Inicialmente foi realizado um pré teste do questionário com três cuidadores e três peritos de enfermagem na prestação de cuidados a pessoas idosas (apêndice II), que teve consistência total em 86,4%; por parte dos peritos e cuidadores, em três perguntas houve necessidade de fazer alterações: na pergunta nº 3, ao referir-se à situação conjugal, foi substituído por estado civil e, na pergunta nº 5, na avaliação biopsicológica a escala referia 0/1/2/4, e foi substituída por 0/1/2/3, porque havia simplesmente engano na sequência dos números. Foi reformulada a questão nº 21, relativamente às necessidades de descanso e lazer do cuidador familiar, uma vez que esta questão foi de difícil compreensão por parte de alguns cuidadores, tendo sido reformulada para: na sua situação atual de cuidador(a) familiar, o que faz usualmente para descansar.

3.8. Tratamento dos dados

A análise estatística foi realizada com o SPSS Statistics 20.

Foram utilizadas estatísticas descritivas sendo os dados apresentados em tabelas quadros, utilizando frequências absolutas e relativas; medidas de tendência central (moda, mediana e média), medidas de dispersão (desvio padrão), amplitude da variação (mínimo e máximo) para estudar a relação entre duas variáveis nominais.

Foi realizada análise univariada e bivariada, com um nível de significância de 5%.

Para analisar a associação entre duas variáveis, (variáveis ordinais, categóricas, numéricas): tempo de cuidados por dia, tempo de cuidados em meses; e escala de sobrecarga do cuidador de Likert, utilizamos o teste Qui-quadrado X², ou teste exato Fischer. Para analisar a correlação entre as mesmas variáveis utilizamos o teste não paramétrico de correlação de Spearman (R) (Aguiar,2007; Maroco,2011).

Os dados qualitativos obtidos pela pergunta 22, foram tratados segundo o método de análise de conteúdo (Bardin, 1977). Começámos pela leitura e análise dos dados, pela identificação do tema, da categoria e das subcategorias, elaboramos um mapa temático e interpretamos os achados.

Sempre que nos surgiram dúvidas relativamente aos dados colhidos, foram contactados os cuidadores familiares.

3.9. Compromissos éticos

Para além do já referido no modo de seleção e acesso aos cuidadores familiares. Foi garantida a livre escolha na participação do estudo e a confidencialidade dos dados dos participantes.

Foi pedido a autorização do estudo ao diretor executivo do ACES Oeiras (apêndice III).

Os questionários foram codificados com número e os idosos têm processo individualizado nos CCI. A divulgação dos resultados será assegurada.

4. RESULTADOS E ACHADOS

Neste capítulo vamos apresentar os resultados das variáveis em estudo.

O número de participantes neste estudo foi de 30 cuidadores familiares idosos o que corresponde à totalidade da amostra.

Caracterização sociodemográfica dos cuidadores familiares

Os dados sócio – demográficos dos cuidadores familiares são apresentados no Quadro 1.

Quadro 1								
Variáveis sócio – demográficas dos cuidadores familiares / Frequência (n,%), Média (M), Mediana (ME) Moda (MO), Desvio Padrão (DP), Mínimo (Min), Máximo (Max). N=30								
Variáveis	Categoria da variável	n	%	M	ME	MO	DP	Min; Max
Idade				74,5	74	1,00	7,413	65;87
Grupo etário	65-74	16	53,3					
	75-84	10	33,4					
	=>85	4	13,3					
Sexo	Masculino	7	23,3					
	Feminino	23	76,7			2,00		
Estado civil	Casado/a	26	86,7			1,00		
	Solteiro/a	1	3,3					
	Divorciado/a	2	6,7					
	Viúvo/a	1	3,3					
Escolaridade	Educação pré primária	4	13,3					
	Educação primária	17	56,7			1,00		
	Ensino secundário inferior	3	10,0					
	Ensino secundário	2	6,7					
	Ensino superior	4	13,3					
Relação de parentesco	Cônjuge	21	70,0			1,00		
	Filho/a	4	13,3					
	Sobrinho/a	1	3,3					
	Amigo/a	1	3,3					
	Vizinho/a	1	3,3					
	Irmã	2	6,7					
Situação laboral	Reformado	30	100			2,00		
Rendimento mensal	Inf a 1 ordenado mínimo	18	60,0			1,00		
	Sup a 1 e inf a 2	5	16,7					
	2 Ordenados mínimos	4	13,3					
	4 Ordenados mínimos	2	6,7					
	5 Ordenados mínimos	1	3,3					

A amostra estudada é composta por pessoas idosas, maioritariamente mulheres (76%), em que a média de idades é de 74,50 anos, cerca de metade da amostra está próxima desta idade a avaliar pela mediana de 74 anos (DP=7,413). O mínimo é de 65 anos e o máximo é de 84 anos. A classe de idades com mais frequência é a dos 65-75 anos com 53,3%. A maior parte é casada (86%). Prevalece o número de pessoas com a educação primária (56%), com educação pré primária, ou seja, sem qualquer instrução (13,3%) e com ensino superior apenas (13,3%). Predominam os cônjuges (70%) como cuidadores, seguido de filhos (13,3%). A totalidade da amostra encontrava -se em situação de reforma. Relativamente aos rendimentos, 60% das pessoas auferem rendimentos inferiores a um ordenado mínimo nacional, 16,7% superior a um ordenado mínimo e inferior a dois ordenados mínimos, 13,3% com dois ordenados mínimos, 6,7% com quatro ordenados mínimos e apenas uma pessoa (3,3%) com cinco ordenados mínimos.

Avaliação biopsicológica dos cuidadores familiares, Quadro 2.

Quadro 2								
Avaliação biopsicológica / Frequência absoluta e relativa (N,%), Média (M), Mediana (ME) Moda (MO), Desvio Padrão (DP), Mínimo (Min), Máximo (Max). N=30								
Variáveis	Categoria da variável	N	%	M	ME	MO	DP	Min; Max
Autonomia física - AVD	Dependente	2	6,7	2,87	3,00	3,00	0,507	1;3
	Independente	28	93,3					
Autonomia Instrumental - AIVD	Incapaz	1	3,3			3,00		
	Dependente	6	20,0					
	Autónomo	3	10,0					
	Independente	19	63,3					
	Não responde	1	3,3					
Queixas emocionais	Mau	6	20,0	1,22	1,00	1,00	0,907	0;3
	Insatisfatório	15	50,0					
	Satisfatório	5	16,6					
	Bom	4	13,3					
Estado cognitivo	Satisfatório	4	13,3	2,92	3,000	3,00	0,20667	2,10;3,00
	Bom	26	86,7					

Neste estudo a maior parte dos participantes, 93% são independentes relativamente à autonomia física, a pontuação mínima verificada foi 1 enquanto a máxima foi 3, metade da amostra (ME) tem a pontuação 3 (DP=0,507). Quanto à autonomia instrumental 63% é independente, no entanto, 20% são dependentes, 10% autónomos e 3,3% é incapaz. No domínio autonomia - queixas emocionais 50% dos participantes referiram encontrar-se no

nível insatisfatório; 20% no nível mau; 16,6% no nível satisfatório e 13,3% no nível bom, a pontuação mínima é 0 e a máxima 3, a média das pontuações é de 1,22, valor próximo verificado em metade da amostra a avaliar pela mediana de 1 (DP=0,907) Na avaliação do estado cognitivo 13,3% dos participantes obtiveram um valor cognitivo de 2,10 a 2.70 o que corresponde ao estado cognitivo satisfatório e 86,7% tem estado cognitivo de nível bom. A média das pontuações é de 2,92, valor muito próximo de 50% dos participantes (ME) de 3 (DP=0,206).

Caraterização do contexto de cuidados dos cuidadores familiares,Quadro3.

Quadro 3								
Variáveis de contexto / Frequência absoluta e relativa (N,%), Média (M), Mediana (ME) Moda (MO), Desvio Padrão (DP), Mínimo (Min), Máximo (Max). N=30								
Variáveis	Categoria da variável	N	%	M	ME	MO	DP	Min; Max
Tempo de cuidados meses	3 a 6	5	16,6	46,57	30,00	36	51,563	3;180
	7 a 12	5	16,6					
	13 a 24	4	13,3					
	25 a 180	16	53,3					
Tempo de cuidados por dia/horas	1 a 4	11	33,3	7,43	7,00	12	4,289	1;12
	5 a 8	5	16,6					
	10	2	6,6					
	12	12	40					
Apoios	Sim	27	90			1,00		
	Não	3	10					
Quem apoia	Apoio institucional	7	23,3					
	Contratualiza serviços	3	10,0					
	Apoio da família	1	3,3					
	Apoio de vizinhos	2	6,7					
	Mais do que um prestador	14	46,6			1,00		
	Não precisa	3	10,0					
Tipo de apoios	Na alimentação	2	6,7					
	Na higiene pessoal	5	16,7					
	Na lida da casa	1	3,3					
	Outras	1	3,3					
	Mais do que um tipo de apoio	18	60			2,00		
	Não tem	3	10					
Outros apoios	Na higiene pessoal	2	6,7			99,00		
	Companhia	6	20					
	Apoio económico	5	16,7					
	Mais do que um apoio	9	30					
	Não precisa	8	26,7					
VD Centro de Saúde	VDEnfª+VDMédica+VDASocial	28	93,3			6,00		
	VDEnfª+VDMédica+VDPsi+VDA Social	2	6,7					
Intervenções	Promoção do auto cuidado	18	60					

de enfermagem ao cuidador familiar	Adoção de medidas de segurança	2	6,6					
	Cuidados com a aparência	1	3,3					
	Apoio à família	28	93,3			15,00		
	Não tem	2	6,6					

Em relação ao tempo de cuidados, os intervenientes no estudo referem que a média de horas necessárias/gastas por dia é de 7,43 horas, metade da amostra tem valores muito próximos uma vez que a mediana é 7 horas (DP=4,289), o número mínimo foi de 1 hora e o máximo 12 horas, 40% gastavam 12 horas por dia; 6,7% necessitavam 10 horas, 10% despendiam 5 horas; 23,3% empregavam 3 horas. Relativamente à sua continuidade no tempo verificámos que a maior parte dos participantes 53,6% prestava cuidados há mais de 24 meses, a média verificada foi de 46,57 meses, o mínimo de 3 meses e o máximo de 180 meses (15 anos), mediana 30 meses (DP=51,563).

Ao inquirirmos os participantes do estudo sobre os apoios domiciliários, verificámos que a maioria 90% usufruía de apoio domiciliário.

Quando perguntámos quem os apoiava, constatámos que o apoio institucional (IPSS) era o mais utilizado (23%), 10% contratualizavam serviços de apoio e 6,7% usufruíam apenas apoio dos vizinhos e 3,3% unicamente da família, 46,5% da amostra usufruía simultaneamente de mais do que um prestador de apoio domiciliário, 10% referiram não precisar de apoio domiciliário.

Em relação ao tipo de apoios domiciliários, verificámos que o apoio na higiene pessoal (16,7%) era o mais solicitado, a maioria 60% tinha simultaneamente mais do que um apoio domiciliário.

Quanto à necessidade de outros tipos de apoio necessários para que o cuidador familiar cuidasse melhor do seu familiar, constatámos que 30% necessitavam mais de um tipo de apoio; 20% referiram a necessidade de companhia; 16,7% de apoio económico; 6,7% de apoio na higiene pessoal; 26,7% não necessitavam de mais apoios para além dos que dispunham.

Quando inquirimos os cuidadores familiares sobre a vinda ao domicílio de outros profissionais de saúde por parte do centro de saúde para além do enfermeiro, constatámos todos terem tido visita domiciliária do médico e da assistente social (100%) e, apenas 6,7% tiveram visita domiciliária de psicólogo. Estas visitas a casa das pessoas pela equipa de saúde tiveram sempre como alvo dos cuidados a pessoa idosa dependente.

Relativamente ao tipo de intervenções de enfermagem que o cuidador familiar recebia para si mesmo, foi notório o apoio da família com (93,3%), destes; a promoção do autocuidado foi referida por (60%), a adoção de medidas de segurança por (6,6%), cuidados com a aparência apenas por (3,3%), 6,6% dos cuidadores familiares referiram não ter recebido intervenção de enfermagem para si.

Caraterização quanto às necessidades de descanso e lazer do cuidador familiar. Quadro4.

Quadro 4				
<i>Variáveis relativas às necessidades de descanso e lazer/ Freqüência absoluta e relativa (N,%), Moda (MO)</i>				
Variáveis	Categoria da variável	N	%	MO
Necessidades sentidas no quotidiano enquanto cuida	Fisiológicas	6	20	99,00
	Psicológicas	9	30	
	Socioculturais	4	13,3	
	Espirituais	1	3,3	
	Outras	4	13,3	
	Não tem	6	20	
Antes de cuidar o que habitualmente fazia para se distrair dentro de casa	Ver Televisão	5	16,6	1,00
	Ler livros/revistas	1	3,3	
	Fazer trabalhos manuais	2	6,6	
	Mais do que uma atividade	19	63,3	
	Outro	1	3,3	
	Nada	2	6,7	
Antes de cuidar o que habitualmente fazia para se distrair fora de casa	Fazer compras	1	3,3	14,00
	Outro	3	10	
	Mais do que uma atividade	25	83,3	
	Nada	1	3,3	
Enquanto cuida o que habitualmente fazia para se distrair dentro de casa	Ver televisão	10	33,3	1,00
	Ouvir rádio	1	3,3	
	Ler livros/revista	1	3,3	
	Receber amigos	1	3,3	
	Mais do que uma atividade	10	33,3	
	Outro	3	10,3	
Enquanto cuida o que habitualmente fazia para se distrair fora de casa	Nada	4	13,3	99,00
	Fazer compras	1	3,3	
	Jardinagem/agricultura	2	6,7	
	Outra	3	10	
	Mais do que uma atividade	10	33,3	
Antes de cuidar o que habitualmente fazia para descansar dentro de casa	Nada	14	46,7	1,00
	Dormir na sua casa	10	33,3	
	Repousar após as refeições	2	6,7	
	Fazer períodos de repouso ao longo do dia	4	13,3	
	Outro	1	3,3	
	Mais do que uma atividade	5	16,6	
	Nada	8	26,7	

Antes de cuidar o que habitualmente fazia para descansar fora de casa	Faz férias	5	16,7	99,00
	Viagens	3	10	
	Termas	1	3,3	
	Ir a missa	1	3,3	
	Ir à sua terra natal	1	3,3	
	Mais do que uma atividade	8	26,6	
	Nada	11	36,7	
Enquanto cuida o que habitualmente fazia para descansar dentro de casa	Dormir na sua casa	4	13,3	3,00
	Repousar após as refeições	5	16,7	
	Fazer períodos de repouso ao longo do dia	9	30	
	Outro	1	3,3	
	Mais do que uma atividade	6	20	
	Nada	5	16,7	
Enquanto cuida o que habitualmente fazia para descansar fora de casa	Férias	2	6,7	99,00
	Ir a sua terra natal	1	3,3	
	Cuidar das flores	1	3,3	
	Férias + ir à missa	1	3,3	
	Nada	25	83,3	

O estudo das necessidades sentidas pelos participantes no estudo no quotidiano enquanto cuida, 30% da amostra revelou a necessidade de comunicar com os outros, seguida das necessidades essencialmente fisiológicas (20%). As necessidades socioculturais foram referidas por 13,3% dos participantes e 3,3% exprimiram ter necessidades espirituais; referiram outro tipo de necessidade (13,3%) e, 20% mencionaram não ter necessidades.

Quanto às atividades no quotidiano para se **distraírem dentro de casa antes de cuidar**, ver televisão (16,6%) foi a distração mais referida, seguida dos trabalhos manuais (6,7%), 63,3% tinham mais do que uma distração; 6,7% mencionaram não ter qualquer distração. Das atividades que tinham no quotidiano para se **distraírem fora de casa antes de cuidarem**, a maioria 83,3% referiram fazer mais atividades, apenas 3,3% mencionou um tipo de atividade.

Ao analisarmos as atividades que tinham para se **distraírem dentro de casa enquanto cuidam**, constatámos que o número de atividades é muito inferior; 53,3% da amostra refere ter só uma atividade. Em relação a esta, 33,3% aludem ver televisão; ouvir rádio, ler livros/revistas, receber amigos, apenas 3,3% cada; os restantes 33,3% têm mais do que uma atividade, 13,3% disseram não ter qualquer atividade para se distrair dentro de casa, enquanto cuidavam.

Quanto às atividades que tinham para se **distraírem fora de casa enquanto cuidam**, 20% dos participantes apenas referiram ter apenas uma atividade; jardinagem/agricultura é considerada a atividade de 6,6%, enquanto fazer compras (3,3%) e, 10% contaram ter

uma outra atividade não especificada; 33,3% da amostra tinha mais do que uma atividade. De salientar que 46,6 % relataram não ter qualquer atividade fora de casa para se distraírem.

Em relação às atividades que tinham para **descansar dentro de casa antes de cuidar**, 56,6% tinham uma única atividade, sendo o dormir na sua casa o que mais permitia descansar (33,3%); 13,3% descansavam fazendo períodos de repouso ao longo do dia, 6,6% repousavam após as refeições, 26,7 % faziam mais do que uma atividade para descansar.

Quanto às atividades que tinham habitualmente para **descansar fora de casa antes de cuidar**, 36,6% da amostra tinha uma única atividade para descansar; destas o fazer férias foi referido por 16,7%, 10% realizavam viagens, 3,3% praticavam termas, 3,3% iam à terra natal e 3,3% iam à missa. A maioria 26,6% realizava mais do que uma atividade e 36,6% narraram não ter qualquer atividade.

Relativamente às atividades que os participantes do estudo habitualmente tinham para **descansar dentro de casa enquanto cuidam**, verificámos que a maior parte 63,3% referiram uma única atividade, 20% mais do que uma atividade e 16,7% não tinha nenhuma.

Em relação às atividades que habitualmente tinham para **descansar fora de casa enquanto cuidam**, 83,3% não tinham nenhuma.

Nível de sobrecarga dos cuidadores familiares segundo a escala de Zarit e nos diversos fatores. Quadro 5 e 6.

Quadro 5 Distribuição da amostra pelos níveis obtidos na escala de Zarit total e nos diversos fatores /Frequência absoluta e relativa (N;%)										
Nível de sobrecarga	Zarit		Zarit - Impacto na prestação de cuidados (IPC)		Zarit – Relação interpessoal (RI)		Zarit – Expectativas com o cuidar (EC)		Zarit – Perceção de autoeficácia (PA)	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Sem sobrecarga	8	26,6	27	90	30	100	30	100	30	100
Sobrecarga ligeira	5	16,6	3	10						
Sobrecarga intensa	17	56,6								
Total	30	100	30	100	30	100	30	100	30	100

Quadro 6					
<i>Distribuição da amostra relacionada com a sobrecarga do cuidador escala de Zarit total e os respetivos fatores da mesma escala /Frequência absoluta, Média, Mediana, Moda. Desvio Padrão, Mínimo e Máximo</i>					
Frequências	Zarit total	Fatores			
		IPC	RI	EC	PA
N	30	30	30	30	30
Média	60,1000	30,8667	10,2333	15,4000	3,6000
Mediana	58,0000	31,5000	10,0000	15,5000	2,0000
Moda	42,00 ^a	19,00 ^a	7,00 ^a	20,00	2,00
Desvio padrão	17,14914	11,17489	3,72950	3,72873	2,35767
Mínimo	28,00	13,00	5,00	8,00	2,00
Máximo	94,00	53,00	18,00	20,00	10,00

a. Multiple modes exist. The smallest value is shown

Relativamente ao nível de sobrecarga dos cuidadores avaliada pela escala de Zarit total, constata-se que 56,6% da amostra global apresenta pontuação superior a 56 o que significa sobrecarga intensa, 16,6% apresenta pontuação ente 46 e 56 a que corresponde uma sobrecarga ligeira e, 26,6% com pontuação inferior a 46, sem sobrecarga. A pontuação mínima foi de 28 e a máxima de 94, a média verificada é de 60, metade da amostra apresenta um valor próximo deste, como se verifica pelo valor da mediana 58 (DP=17,149).

Quanto ao nível de sobrecarga dos cuidadores verificados pelo fator relacionado com o impacto na prestação de cuidados, constatamos que 90% da amostra não apresenta sobrecarga e apenas 10% apresenta sobrecarga ligeira. A pontuação mínima foi de 13 e a máxima de 53, a média verificada é de 30, mediana 31,5 (DP=11,174). Os restantes fatores de sobrecarga; Relações Interpessoais, Expetativas com o cuidar e Perceção de autoeficácia não apresentaram sobrecarga (100%).

Foi testada a associação entre o tempo de cuidados por dia que os cuidadores familiares necessitavam/gastam com os diversos fatores da escala de sobrecarga do cuidador de Zarit (IPC, RI, EC, PA); concluiu-se que não está associado a sobrecarga do cuidador familiar ao Impacto na prestação de cuidados (IPC) (*Spearman R = 0,126; p = 0, 515*); Relações Interpessoais (RI) (*Spearman R = 0,162; p = 0, 457*); Expetativas com o cuidar (EC) (*Spearman R = 141; p=0, 465*); apenas parece haver associação significativa entre o tempo de cuidados por dia e a perceção de autoeficácia (PA) (*Spearman R = 147; p = 0, 032*).

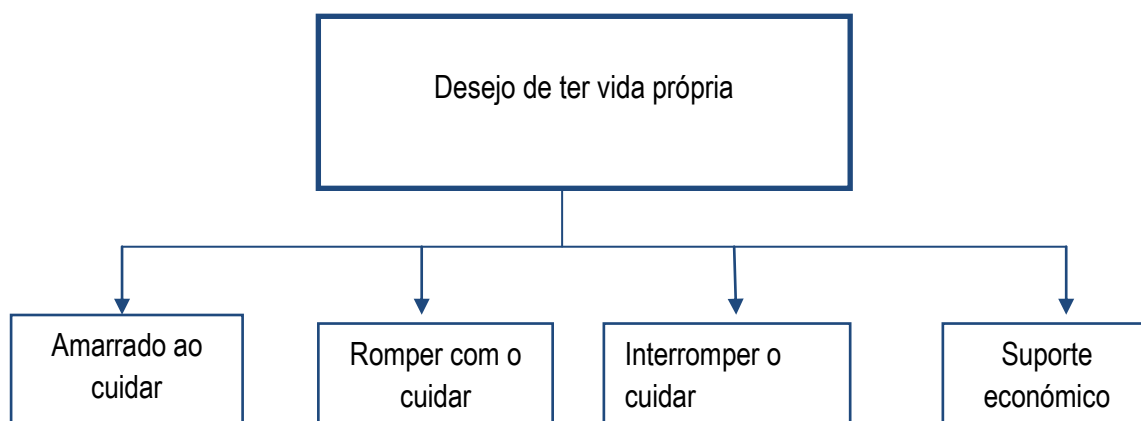
Analisou-se a associação entre o tempo, em meses, de cuidados com os diversos fatores de sobrecarga de Zarit (IPC, RI, EC, PA) e concluímos não haver associação entre o

tempo em meses/anos de cuidados com o Impacto na prestação de cuidados (IPC) (*Spearman R = 0,204; p = 0,271*); Relações interpessoais (RI) (*Spearman R = 0,190; p=0,450*); Expetativas com o cuidar (EC) (*Sparman R =0,194; p = 0, 235*); Perceção de autoeficácia (PA) (*Spearman R = 0,196; p=0,582*), após analisadas as várias frequências da escala de sobrecarga do cuidador.

Conhecer como os cuidadores familiares se poderiam distrair enquanto cuidavam, foi nossa preocupação e para tal acontecer demos-lhe a “palavra” através de uma pergunta aberta, tal como foi relatado no capítulo da metodologia.

Obtivemos respostas cuja transcrição foi efetuada e sujeita a análise de conteúdo. Da interpretação dos dados identificamos, quatro subcategorias e uma categoria (apêndice V) Como categoria principal surgiu, *o desejo de ter vida própria*; como subcategorias, apareceram: amarrado ao cuidar, romper com o cuidar, interromper o cuidar, suporte económico. Os termos resultaram das palavras usadas pelos próprios cuidadores familiares e das interpretações que fizemos delas. Figura 1

Figura 1 – Categoria e subcategorias da análise das mais ajudas que os cuidadores familiares gostariam de ter para se distraírem sem ficarem inquietos/preocupados interiormente



Desejo de ter vida própria: aparece como a categoria que sintetiza o sentido das diversas subcategorias, onde cada cuidador familiar descreve as estratégias vividas para se sentir distraído/descansado no quotidiano enquanto cuida.

Amarrado ao cuidar: Manter o cuidar, surge para o cuidador familiar como uma obrigação que não lhe permite ter vida própria; uns não querem por vontade própria, têm dificuldade de se desligar dessa obrigação moral, gerando quase que um sentimento de aparente codependência. Vivem a sua vida em função do familiar, negam a necessidade de se distrair porque para se distraírem necessitariam mudar muita coisa na sua vida,

“...não me ia distrair com ele assim, mesmo que ele ficasse com alguém...” (E11). Outros assumem o papel e cuidadores por vontade de outros, sentem que não têm liberdade de escolha, têm família mas não podem contar com ela, não podem contar com ninguém, “...não posso escolher...não tenho filhos para isso...também não queria...” (E6).

A subcategoria **romper com o cuidar**: Os cuidadores familiares gostariam de cortar com a responsabilidade de cuidar, perspetivando até a morte como libertação do seu papel. A admissão num lar foi também perspetivada como uma solução possível. Para ter vida própria gostariam de se separar e cortar com esse papel, desejando libertar-se da pessoa cuidada de uma forma definitiva “Gostaria que esta situação tivesse um fim para eu ter vida própria...” (E7).

Interromper o cuidar: A separação do familiar alvo de cuidados, torna-se uma necessidade imperiosa para o cuidador familiar se poder distrair. Esta separação revela-se de duas formas: para uns o familiar alvo de cuidados deveria permanecer em casa, ou a pessoa idosa dependente sair de casa. Ter um cuidador substituto era exigido em qualquer das sugestões.

Para o primeiro grupo o cuidador familiar gostaria de ter alguém como recurso para ele poder ser substituído no cuidado. A confiança no substituto foi referida como condição muito importante, “...ter alguém de confiança para poder estar...” (E11) Para outros ainda o cuidador familiar gostaria de ter somente uma companhia para o seu familiar, sendo a relação de confiança indispensável, “...ter uma pessoa de confiança que ficasse aqui...”.

Para outros a confiança não foi referida como sendo essencial; o importante era ter alguém que cuidasse na sua vez, “...ter alguém que cuidasse da minha mãe...” (E8).

(E12). Ter simplesmente uma pessoa que fizesse companhia ao seu familiar era modo suficiente para poderem descansar, “...alguém que ficasse com a minha mulher...” (E3).

Para alguns cuidadores familiares a separação do familiar alvo de cuidados, ainda que fosse temporária, deveria passar por mantê-lo fora de casa, pois só assim podiam distrair-se, “...que o meu marido estivesse pelo menos um mês (fora) bem cuidado...” (E24).

Para alguns cuidadores familiares a noção de descanso e lazer são sobreponíveis, sendo que alguns não lhes dão o direito de se distrair.

Suporte económico: Ter dinheiro para o que consideram básico é condição fundamental para os cuidadores familiares poderem distrair-se. O facto de muitos viverem no limite da sobrevivência económica não lhes permite sequer pensar em distração, “... estou sempre preocupada com o que tenho para gastar, bastava ter mais um dinheirito para eu poder

pensar em me distrair...” (E11). Quatro cuidadores familiares porém referem não precisar de mais ajudas para poderem distrair-se.

5.DISSCUSSÃO DOS RESULTADOS E DOS ACHADOS

A análise dos resultados e dos achados será agora explicitada de acordo com a problemática em estudo. Pretendemos que seja um espaço de reflexão com realce para a importância do processo de cuidados de enfermagem ao cuidador familiar, perante a necessidade de descanso e lazer. Este capítulo, visa essencialmente, a discussão dos resultados e, dos achados resultantes da pergunta aberta.

Com este estudo, foi nossa intenção identificar os modos e necessidades dos cuidadores familiares idosos, em obterem descanso e lazer antes do seu papel de cuidadores e no momento atual no papel de cuidadores, assim como os fatores que mais os afetam

5.1. Discussão dos resultados

A aplicação do questionário foi feita através de entrevista face a face_por o questionário ser bastante extenso e a hipótese de poderem ser os enfermeiros a colher os dados foi colocada de parte por não existirem horas de cuidados de enfermagem disponíveis. Também foi decisiva a necessidade sentida pelo investigador em poder colher mais dados, e/ou aprofundar algumas questões em campo para melhor identificação e compreensão do fenómeno em estudo. Das respostas obtidas no questionário, algumas foram numeradas e utilizadas neste capítulo para reforçar o seu conteúdo.

Neste estudo os resultados relativos à idade, sexo e estado civil, são semelhantes aos encontrados noutros estudos, (Gil, 2010; Collière, 1999; Paúl, 2005; Sousa et al, 2007; Cármen Ferré-Grau, et al, 2008) em que o cuidador familiar é, na maioria das vezes, do sexo feminino. A mulher é referida por estes autores, como o cuidador por excelência; a prestação de cuidados à pessoa idosa é vista como uma atividade predominantemente feminina.

Relativamente ao nível de escolaridade, relação de parentesco, situação perante o trabalho e rendimento, este estudo corrobora também outros estudos (Gil, 2010; Paúl, 2005; Sequeira, 2010; Rodriguez, 2006). Em termos de habilitações literárias, a educação primária prevalece nos cuidadores familiares e a situação perante o trabalho é a reforma. A pessoa idosa é cuidada pela família, sendo os familiares mais diretos os que desempenham este papel. A probabilidade de ser a esposa a cuidar do marido, é superior à situação de poder ser o marido, todavia mantém-se o cônjuge como o primeiro a

assumir este papel, dado possuir mais tempo disponível e o papel estar aparentemente facilitado, devido à relação estabelecida. Os mesmos estudos confirmam que independentemente da idade, o estatuto laboral influencia direta e positivamente o assumir da tarefa de cuidador, pois o familiar cuidador está afastado da atividade profissional assumindo essa responsabilidade de forma natural.

Ao fazermos a avaliação biopsicológica dos cuidadores familiares e, em relação à autonomia física, verificámos que a maioria dos cuidadores familiares é independente; apuramos ainda dois dependentes que necessitavam de ajuda parcial com regularidade, numa atividade, a alimentação. Quanto à autonomia instrumental, este resultado confirma o que outros afirmam que, frequentemente, encontramos cuidadores familiares idosos, dependentes, que conjuntamente produzem e beneficiam de cuidados (Paúl, 2005). Segundo (Sousa et al, 2007), os cuidados aos idosos dependentes, são uma experiência intensa e absorvente, deixando a pessoa idosa doente e o cuidador familiar mais vulneráveis a perturbações emocionais, evidenciando-se um misto de emoções de natureza distinta, em que se verificam sentimentos de revolta, angústia, tristeza, impotência perante a situação de cuidados. Numa avaliação cuidadosa e integrada das situações de sobrecarga emocional, a deteção precoce, permite encaminhar para respostas que mais se ajustem a cada cuidador. A Escala de Zarit é um instrumento muito útil e já validado para a população portuguesa (Sequeira, 2010) que permite a deteção precoce de sobrecarga do cuidador familiar e a implementação de uma prática baseada na evidência.

Os tempos de prestação de cuidados, assegurados pelos cuidadores familiares, aproximam-se dos resultados encontrados por outros autores (Gil, 2010; Paúl, 2005.). Cármen Ferré-Grau, 2008 constatou que 20,7% dos cuidadores, estavam a cuidar entre 4 meses a 2 anos, e 27,2% entre 2 e 5 anos e 52,2%, há mais de cinco anos. Em relação ao tempo dedicado por dia, esta autora constatou que 56,6% dos cuidadores, gastavam até 12 horas e, os restantes, 43,4% mais de 12 horas.

A dimensão tempo de cuidados é distinta de cuidador para cuidador; resulta do significado e do modo como os cuidadores familiares gerem e organizam o tempo de cuidados individuais, Gil (2010). Assegurar o cuidar no tempo, manifesta-se muitas vezes sob a angústia permanente de “falta de tempo”, como foi referido por um dos participantes neste estudo “...vou à igreja e nem me sento, falo com Deus em pé” (E 9) O sentimento vivido perante o ter que assegurar cuidados no tempo, divergem se o tempo é de três

horas, três dias, ou até três semanas. As dificuldades encontradas pelos cuidadores familiares na gestão do tempo, estão estritamente relacionadas com as ajudas, apoios que possam ter da família ou dos recursos existentes na comunidade (Collière, 2003).

A necessidade de apoios é referida pelos cuidadores familiares, como fundamental, *“tenho ajudas, isso é muito importante”* contudo, quer o prestador, quer o tipo de cuidados prestados, são caracterizados pela diversidade, uma vez que as necessidades também são muito diferentes. De acordo com o presente estudo o apoio institucional e a associação deste com o apoio da família, são os que predominam, sendo este resultado semelhante ao encontrado por José e Wall (2006). Neste estudo, foram encontrados diversos modelos de prestação de cuidados, sendo que todos eles se incluem no modelo familiar e no modelo misto, ou seja, a combinação do modelo familiar, cuidados prestados dentro da rede de parentesco, com apoios remunerados fora da rede familiar (José, Wall, 2006).

A necessidade de apoio económico evidenciado neste estudo, corresponde ao verificado noutros estudos; (Paúl, 2005; Sarmiento, et al, 2010; Gil, 2010; Sequeira 2010) o cuidador familiar necessita utilizar os seus recursos financeiros pessoais para fazer face às despesas do seu familiar, dado que as exigências da prestação de cuidados, normalmente são superiores à capacidade de resposta do cuidador.

Os apoios disponíveis, certamente indispensáveis, parecem não ter a flexibilidade necessária para colmatar as necessidades dos cuidadores, em especial a de descansar e lazer, servindo muitas vezes e na maioria dos casos, para atenuar as diversas atividades de cuidado que o cuidador familiar que tem ao longo do dia (De La Cuesta, 2009). Apesar das necessidades manifestadas em pretender apoios, constatamos que estes nem sempre são mobilizados. 10% refere não precisar. Um dos participantes neste estudo ao referir-se ao apoio afirmou: *“quantas mais pessoas vêm, mais estorvam”* (E1); outro referiu; *“os apoios têm os horários certos e isso não é bom para mim ...posso precisar hoje de uma hora amanhã a outra hora”* (E20).

Importa perceber melhor as razões pelas quais alguns cuidadores não querem que os apoios disponíveis sejam mobilizados e saber da sua real utilidade para os cuidadores, ou se tais serviços estão ao serviço dos profissionais. Neste estudo alguns modos na oferta destes serviços parecem agravar a pouca liberdade que os cuidadores têm, pois parece que o apoio oferecido, os vai condicionar ainda mais na sua liberdade de gerir o tempo.

Como se pode respeitar a liberdade do cuidador familiar para ele poder gerir o seu dia-a-dia? Muitas vezes os agentes destes apoios vão agravar, manipular a situação sendo críticos e intrusivos no modo como impõem a sua vontade. Quando os cuidadores familiares não recebem o apoio devido e adequado, estão a ser prejudicados nos seus direitos. A falta de liberdade manifestada pelo sentimento de terem deixado de ter vida própria, é especialmente sentida e verbalizada. Os cuidadores familiares sentem o peso do cuidado contínuo e o impacto que certamente tem na sua vida e, como esta está afetada em função da responsabilidade pelo assumir do seu papel (Pereira, 2006). A supervisão e controle destes cuidadores parece ser uma área pouco supervisionada que importa ser investigada e analisada seriamente pelos enfermeiros e estruturas sociais que oferecem tais serviços, para salvaguardar da qualidade do serviço prestado. Um participante do estudo verbalizava esta situação com alguma passividade e humor *“Eu já levo isto numa brincadeira porque senão ficamos malucas, ao princípio era diferente agora acho e torno isto uma brincadeira. Os dois primeiros meses são mais difíceis foi muito doloroso, depois começou a melhorar”* (E5).

A maioria dos cuidadores familiares deste estudo, experimentou vários níveis de sobrecarga, tendo alguns, referido sentirem o peso do cuidar nos primeiros meses outros foram-se adaptando ao papel com a continuidade e prolongamento no tempo. A sobrecarga surge pela contínua vigilância que é imposta pela situação do familiar cuidado, nem sempre é o tempo de cuidados ou a complexidade dos mesmos, as características pessoais do cuidador e as estratégias utilizadas por este, são decisivas para moderar o stress. A “meditação”, o “rezar”, o “pedir ajuda divina”, foram estratégias referidas como forma de se sentirem aliviados. A dimensão espiritual parece do domínio íntima e não é usualmente refletida como uma estratégia a ser sugerida e mobilizada junto do cuidador familiar.

Cuidar dos que cuidam, é uma responsabilidade do sistema de saúde. Considerar os cuidadores familiares como clientes e cuidar deles, constitui também um dever destes serviços e uma estratégia para prevenir as consequências da penosidade da continuidade de cuidados (Rodriguez, 2006). Faz todo o sentido referir o tipo de intervenções de enfermagem ao cuidador familiar, pois o cuidador familiar tem pelo menos dois focos de intervenção, um centrado nos cuidados que presta à pessoa idosa dependente e outro no preservar e promover a saúde do próprio cuidador familiar. Na realidade, estas intervenções mesmo quando existem por parte dos enfermeiros nem sempre são

valorizadas e entendidas pelos cuidadores familiares como sendo cuidados dirigidos a si próprio. Durante as visitas domiciliares, ao questionar os cuidadores sobre o tipo de intervenções de enfermagem que recebiam para si mesmos, fui confrontada muitas vezes com respostas do tipo “*para mim nada ...é só para o meu marido*”, (E3) “*elas vêm cá mas é para o meu marido...ele é que está doente*” (E6). Todavia o investigador tinha constatado intervenções dirigidas explicitamente à pessoa do cuidador familiar. Provavelmente esta intencionalidade é pouco consciente e pode ter pouco impacto no cuidador familiar. Segundo Rodriguez, quando os enfermeiros olham para os cuidadores familiares, apenas como um recurso que presta ajudas e, por vezes, “quase profissionais”, significa que o propósito da sua intervenção é somente, destinado à pessoa idosa dependente. Porém, se o enfoque for no cuidador familiar como cliente, pressupõe que os enfermeiros reconhecem as consequências do impacto do cuidar, na sua qualidade de vida e na sua saúde (Rodriguez, 2006).

Os cuidados de enfermagem passam pela necessidade de deixar de se centrar na pessoa idosa cuidada, mas também nas necessidades da pessoa que cuida, pois esta já integra a atividade de cuidar como parte da sua vida, “o ponto de análise já não se centra no colmatar das necessidades do outro mas sim como pessoa cuidadora que colmata as necessidades do outro” (PEREIRA, 2006,p.29). A necessidade de descanso do cuidador deverá ser entendida e aceite como uma necessidade fundamental que deverá ser satisfeita. Quando os cuidadores sentem que são apenas intermediários, alvo diminuto de atenção por parte, neste caso, dos enfermeiros, importa esclarecer a essência dos cuidados a prestar e, encarar os cuidados de enfermagem em função da respetiva finalidade, permitindo assim clarificar o que se pretende atingir, como refere Collière (1999).

Ainda hoje os cuidados de manutenção e apoio à vida, são grandemente desvalorizados, talvez por desconhecimento do seu significado e das suas consequências e, neste sentido, são ignorados e afastados do pensamento quotidiano, enquanto as técnicas, os tratamentos, os cuidados de reparação da doença é que são valorizados. Assim, é pertinente a questão formulada por Collière, em relação aos cuidados de conservação e manutenção da vida, neste caso o cuidador familiar “como é que os cuidadores familiares se podem situar em relação aos cuidados?”. Segundo Pereira “o ajuste do papel de cuidador, assenta num processo de reconhecimento e integração da prestação de

cuidados, como compreensão de si, como exercendo esse papel cuidador” (PEREIRA, 2006,p.29).

O modo como cada cuidador familiar compreende a diferença que existe entre “cuidar” e “tratar”, consciencializando-se que os cuidados permanentes e quotidianos asseguram a continuidade da vida. Sem a explicação destas diferenças, continuam sem significado muitas das prática dos cuidados de enfermagem. Torna-se, portanto, necessário e indispensável esclarecer que os cuidados de reparação, o tratamento, e o “tratar”, nunca se podem dissociar da importância que são os cuidados que permitem a mobilização das capacidades de vida que representam o “cuidar” (Collière, 1999), onde o lazer tem um espaço de estimulação para a vida, pois sem descanso e lazer esgotam-se as forças que mobilizam a pessoa para a vida. Os cuidados de descanso e lazer permitem estimular a mobilização de capacidades diminuídas ou transitoriamente perdidas, bem como a aquisição de novas capacidades (Collière, 2003), que o trabalho continuado sob pressão de cuidar de uma pessoa idosa dependente pode suscitar no cuidador familiar.

Quanto ao apoio à família, referem, *“dão-me bastante apoio moral, carinho”* (E15); os cuidadores familiares sentem e expressam vontade de serem compreendidos, apreciados e apoiados no desempenho do seu papel de cuidador (Garcia, et al, 2005). Quanto às necessidades sentidas, no quotidiano, para cuidar, verificamos neste estudo, que os cuidadores familiares valorizam em primeiro lugar as necessidades do familiar cuidado, delegando para segundo plano as suas próprias necessidades ou, simplesmente, referem não ter necessidades. Resultado semelhante e verificado no estudo de De la Cuesta (2010), em que a prestação de cuidados não pode ser adiada nem negligenciada, tem de ser garantida, pois só assim os cuidadores sentem que poderão descansar.

A necessidade de comunicar com os outros, foi uma das mais referidas pelo cuidador familiar. No estudo de Nunes, (2003) relativamente à necessidade de ocupação do tempo, a necessidade de falar e ser ouvido foi a que mais se destacou. Segundo este estudo, os idosos referiram que conversar com as visitas, leva-os a sentirem-se vivos; ainda neste estudo constatou-se que o simples facto de serem visitados, era um fator favorável ao bem - estar dos idosos. Para os cuidadores familiares, o simples facto de receberem alguém em casa, poderem conversar é considerado um fator favorável ao seu bem-estar.

Uma das questões centrais deste estudo é identificar os modos e necessidades dos cuidadores familiares idosos em obterem descanso e lazer, antes e enquanto cuidam. Perante os resultados, constatamos que as atividades de descanso e lazer realizadas

pelos cuidadores familiares dentro e fora de casa eram, antes de cuidarem, caracterizada pela diversidade. Verificamos que os cuidadores realizavam várias atividades em simultâneo; já o oposto verifica-se durante o período em que cuidam. É notório o número de cuidadores que antes desenvolviam várias atividades para se distraírem e descansarem e, como as reduziram abruptamente enquanto cuidavam e, ainda, mais significativamente, quando se referem às atividades fora de casa. Através da redução ou quase anulação da atividade de lazer e descanso, vê-se a dureza da tarefa que é para um idoso cuidar de um familiar idoso dependente.

O cuidador familiar, ao ver-se privado no seu quotidiano, do seu papel de "diversificar e restaurar as suas energias, de aliviar o seu sofrimento ou se recrear" como Henderson, (2007) afirma ao referir-se a pessoas doentes, o mesmo raciocínio podemos fazer em relação ao cuidador familiar, relativamente ao cuidado do familiar em situação de dependência, que o confina obrigatoriamente ao ambiente da casa. Tal situação não deve ser impeditiva do cuidador familiar se distrair de uma forma regular; isto porém, acontece pela incapacidade dos cuidadores familiares se sentirem nesse direito. A prestação de cuidados não tira o direito ao descanso, mas modifica e condiciona as condições sobre quando e como descansar (De La Cuesta, 2009).

Perante a possibilidade de desfrutarem momentos de descanso e lazer, os cuidadores familiares enfrentam momentos de grande ambiguidade. O desejo de descansar é muitas vezes preterido em detrimento do cuidar o seu familiar. O depoimento a seguir obtido no preenchimento do questionário, revela essa obscuridade emocional assim referida "*a enfermeira C disse-me, vá descansar para qualquer lado, ainda pode ter um AVC. Fui aos Açores, não vi nada daquela beleza porque estava sempre com o pensamento nela, nunca estou descansada*" (E12). Considera-se importante nesta altura não julgar e, explicar aos cuidadores familiares, que eles estão a reagir de forma natural, que descansar e distrair – se é algo importante para a sua integridade física e psicológica além de necessária para prevenir problemas inerentes ao seu desempenho de cuidador e poder assim continuar a aguentar a situação de cuidar.

Esta anulação da pessoa do cuidador familiar é algo surpreendente que importa aprofundar, pois em algumas situações pode estar disfarçado ou estar no limiar da co dependência. Collière lembra uma característica humana muitas vezes esquecida pelos enfermeiros, que foram educados e dominados pela racionalidade de comportamentos. Segundo a autora,

“ o sentido não tem, necessariamente, uma orientação única, a de um desejo ou de um não desejo. A maior parte das vezes situa-se numa encruzilhada de um desejo e de um contra desejo: o desejo de qualquer coisa aconteça e ao mesmo tempo de que não aconteça”. (COLLIÈRE, 1999, p.302).

Também os cuidadores querem descansar, mas não se dão a esse direito e como tal podem não procurar, nem ouvir estratégias possibilitadoras. Descansar é sentido como algo mais do que ter tempo para parar ou fazer uma pausa, é um sentimento complexo, onde os aspetos emocionais relacionados com o cuidar, são mais importantes que as próprias atividades que desempenham (Pereira, 2006; De La Cuesta 2009). Neste estudo, verificamos que a maior parte das estratégias dos cuidadores familiares para descansar, passa por estes saírem de casa, sair com tempo, sem estarem pressionados no cumprir o tempo do relógio. A dimensão do tempo é percebida pelos cuidadores familiares como algo bem diferente do tempo usual. O tempo pode passar por períodos bem divergentes, podendo necessitar de umas horas, um dia, uma noite, um fim de semana, um mês, para “sair descansado”, “com espírito descansado”, “ com tranquilidade”, “sem aflição”. Estes sentimentos de intranquilidade são vividos com intensidades e pesos distintos, onde a satisfação da necessidade de descanso está condicionada pela condição de bem-estar do seu familiar dependente. Para eles, descansar implica poderem ausentar-se, mas tal não é suficiente, implica também um estado de espírito e, acima de tudo, poder sair sem preocupação, com tranquilidade, dado que esta, é decisiva para o descanso (De La Cuesta, 2009).

Quando um enfermeiro propõe ao cuidador familiar fazer algum exercício, tal como ir a pé ao Centro de Saúde, ir ao café, caminhar, fazer férias, permite que o cuidador familiar tenha mais saúde, porque o efeito do corpo/exercício sobre a mente está provado, muito embora na sociedade ocidental se privilegie o efeito da mente sobre o corpo. Esta ideia vem ao encontro do pensamento de Florence Nightingale quando refere o efeito do corpo sobre a mente e da convivialidade. Para esta autora

“a possibilidade de caminhar todos os dias pela rua, ou pelo campo ou ainda, quem é capaz de tomar as refeições em companhia de outras pessoas, não tem ideia de como a ansiedade é aliviada, não tem ideia de como é intensificada nas pessoas que não podem variar de atividades” (NIGHTINGALE, 1989, p.69).

A variedade de atividades como um instrumento de recuperação referidas por Roper, F. Nightingale, Henderson que alertam para o perigo do cuidador familiar permanecer na monotonia do trabalho quotidiano. Tais situações permanecendo no tempo criam

condições favoráveis ao gerar da doença tal como a literatura mais remota da enfermagem antecipava, “a maioria dos casos de depressão encontra-se entre aqueles sujeitos à permanente monotonia dos objetos à sua volta” (NIGHTINGALE, 1989, p.67) A variedade de atividades que os cuidadores familiares tinham habitualmente para se distraírem, antes de cuidar e, verificado neste estudo, foram as atividades ao ar livre, a prática do exercício físico, os trabalhos de grupo, as atividades culturais e religiosas, a visita a familiares e amigos, sendo atividades com especial significado em relação ao convívio social, pelo que devem ser incentivadas como forma de prevenir o isolamento e a solidão e contribuírem para a melhoria da sua saúde física e mental (Nunes, 2003).

5.2.Discussão dos achados

A análise dos achados mostrou que os cuidadores familiares sentem no peso da rotina, uma preocupação contínua e por isso é tão desgastante sendo as suas vidas alteradas devido a essa preocupação. A falta de liberdade e o dever de cuidar expressam-se por um sentimento de terem deixado de ter vida própria. Ter vida própria é por isso o desejo legítimo dos cuidadores familiares. Embora o desejo de ter vida própria seja uma necessidade, a satisfação desta necessidade não é manifestada de igual modo por todos os cuidadores familiares, cada um manifesta esse desejo, identificando para si próprio quais os momentos, os tempos, as condições necessárias para o satisfazer. Para alguns cuidadores familiares para terem vida própria necessitavam cortar com o cuidar, outros gostariam de se separar temporariamente. Quando o cuidador familiar não consegue ser ajudado pela enfermeira a descansar importa mobilizar outros recursos da equipa de saúde, pois podem estar presentes sentimentos ambivalentes e a co dependência pode impedir o descanso, como parecia acontecer num cuidador familiar participante que só imaginava poder descansar se alguém na sua ausência dormisse na cama, mesmo ao lado do marido!

O descanso do cuidador é, hoje, reconhecido como uma necessidade e, como tal, contemplado e legislado na RNCCI. As unidades de longa duração e manutenção e, as unidades de cuidados paliativos, são as que respondem às necessidades do descanso do cuidador, quando este necessita de cortar com o cuidar, de forma temporária (Dec. Lei nº101/2006). Sendo as unidades de longa duração e manutenção e as unidades de cuidados paliativos, as que respondem à necessidade de descanso, para que o familiar

possa desfrutar de momentos de lazer, nem sempre estes serviços são de fácil acesso, à semelhança das respostas, (respites services) verificados no estudo de De la Cuesta (2010).

Considerando o estudo de De La Cuesta (2010), verificamos no nosso estudo que, para que os cuidadores familiares possam descansar e terem momentos de lazer, necessitam de condições, como o familiar permanecer em casa ou sair de casa. O tempo para descansar e a confiança no seu substituto são requisitos considerados indispensáveis pelo cuidador familiar.

Alguns cuidadores familiares não desejam ter vida própria, sentem-se “amarrados” ao seu familiar, a sua vida gira em função dele. Estar amarrado, (restrictedness) representa o grau de incapacidade de se separar do familiar alvo de cuidados e, um forte sentimento de responsabilidade (De La Cuesta, 2010).

Se os cuidadores familiares compreenderem que o papel que estão a desempenhar é importante, precisam continuar a exercê-lo pelo que o lazer deve ser construído “ para se sentirem seguros no seu ambiente, as pessoas têm que compreendê-lo e do papel que se espera que eles próprios desempenham” (ROPER, LOGAN, TIRNEY;1995, p. 345).

Os cuidadores familiares podem estar convencidos que cuidarem do seu familiar, ou mesmo, preocuparem-se em cuidá-lo, pode por em risco a sua saúde e, outros, podem sentir-se culpabilizados por descansar enquanto cuidam. Encorajar os cuidadores familiares a fazer algo para ocupar o seu tempo pode nem sempre ser do seu interesse, pelo que importa fazer um julgamento correto para avaliar quando os cuidadores familiares estão aptos e devem ser encorajados a ocupar o seu tempo. Atos simples, mas cuidadosamente escolhidos podem ser úteis, tal como arranjar pequenas atividades que sendo necessárias, justificam a saída e retira-lhes a culpa, promovendo esse tempo num duplo sentido. Cumprir uma necessidade e ao mesmo tempo ser aproveitado como descanso (Hanson; Tetley; Clarke, 1999; De La Cuesta, 2010). Descansar, ter momentos de lazer para continuar a suportar a situação de cuidar, são os propósitos que precisam estar nas metas das intervenções de enfermagem ao cuidador familiar. Esta intenção negociada com o cuidador familiar permitir-lhe-á “resolver os problemas que se colocam às pessoas idosas, encontrando o sentido original dos cuidados cuja principal finalidade é continuar a estimular e mobilizar o que resta das capacidades da vida” (COLLIÈRE; 2003,p.347). O conhecimento profundo das necessidades do cuidador familiar é essencial; mas sem este conhecimento individual, não podemos atuar de modo a aliviar a

sobrecarga do cuidador, O melhor lugar para o idoso é regra geral a sua casa, no seio da sua família e, por isso, os cuidados no domicílio devem ter prioridade sobre o internamento (OMS, 1985).

Apoiar as famílias tem sido uma referência constante nas políticas da família. Nos 100 compromissos para uma política da família, o artigo 33 visa “Combater a exclusão e a solidão dos mais idosos, incentivando e apoiando as famílias que privilegiem a manutenção dos idosos em casa” e o artigo 34 refere “Apoiar as iniciativas e os projetos de âmbito local que desenvolvam atividades e prestem serviços de apoio a pessoas idosas, incluindo o apoio domiciliário, acompanhamento e atividades de lazer” (100 Compromissos para uma Política da Família (2004-2006)

Muitas vezes os enfermeiros descutam a atividade de lazer porque, normalmente, uma pessoa quando trabalha não tem muitos momentos de lazer e, por isso, têm dificuldade em compreender as necessidades dos quem estão em casa a prestar cuidados. No decurso deste estudo constatámos que as representações dos enfermeiros sobre a necessidade de lazer parecem não estar muito consciencializadas, podendo assim prejudicar gravemente as necessidades humanas fundamentais do cuidador familiar.

A investigação começa a alertar para a pouca atenção dada à atividade de lazer por parte dos enfermeiros, sendo escassa a preparação para as atividades recreativas, que constatámos ser uma intervenção determinante para os enfermeiros em cuidados domiciliários. Sem esta atuação, a sobrecarga “burden” do cuidador familiar acentuar-se-á.

Quebrar a rotina, o quotidiano, o ritmo continuado, a preocupação constante do cuidador familiar, é tão desgastante, que algo tem de quebrar a rotina dos cuidadores familiares, ajudando-os a diversificar os seus pensamentos, atividades e oportunidade de contactos sociais. Sobretudo há que antecipar as situações que potencializam de sobrecarga “burden” do cuidador familiar, como sejam as necessidades de informação e formação nos cuidados à pessoa idosa dependente, conhecer as suas motivações e afetos relativos à pessoa idosa dependente e envolvê-la na tomada e de decisão face aos cuidados de si e da pessoa idosa (Suhonen 2008). Só assim se poderão proporcionar intervenções individualizadas e prevenir a violência sobre a pessoa idosa.

O lazer é um cuidado permanente e quotidiano que, tem como função primordial, assegurar o que é essencial e indispensável para o cuidador familiar continuar a viver, contribuindo assim, para o desenvolvimento da sua vida e do seu familiar. (Collière, 2003)

É desejável uma abordagem global e concertada pelos vários profissionais da saúde, do social e dos outros parceiros da comunidade, para responder às verdadeiras necessidades dos idosos e suas famílias. Assim, este estudo ajudou-nos a firmar a intuição inicial de proposta de construção de um projeto de cuidados integrados domiciliários, que simultaneamente apoie e proporcione descanso e lazer aos cuidadores, com a mobilização de trabalho de voluntariado. Para este serviço ser efetivo e face aos resultados deste estudo, este trabalho de voluntariado tem de ser personalizado. Cada voluntário terá de ser conhecedor e ajustar-se às características daquele cuidador familiar de maneira a que o tempo e modo que o cuidador familiar encontre no tempo acordado para descansar da sua obrigação e poder recuperar o seu equilíbrio de uma forma regular.

6. CONCLUSÕES

Pretendemos, agora, sintetizar, de uma forma global, sobre os modos e necessidades dos cuidadores familiares idosos, obterem momentos de descanso e lazer, comparando com os hábitos anteriores ao assumir deste papel e o momento atual de cuidadores em exercício.

Cuidar de pessoas idosas, pressupõe da parte dos enfermeiros, uma intervenção articulada centrada na família, com o objetivo de a manter e capacitá-la para o autocuidado, para que esta possa gerir as suas dificuldades e problemas de saúde, prevenindo complicações e possibilitando uma melhor qualidade de vida. A prestação de cuidados no domicílio aparece hoje, segundo o DL nº 101/2006 de 06 de Junho, do Ministério da Saúde e do Ministério do Trabalho e da Solidariedade, como forma de resposta, onde o estabelecimento de parcerias, criação de redes de apoio social e da saúde, garantam a prestação de cuidados continuados integrados, respondendo assim, às necessidades das famílias. A necessidade de descanso do cuidador familiar prestador de cuidados, foi reconhecida e, encontra-se hoje, legislada e contemplada. A Diretiva Técnica nº1/UNCCI/2008 define os critérios de referenciação de doentes para as unidades de internamento, de ambulatório e equipas da RNCCI. Segundo esta diretiva técnica, um dos critérios de referenciação para a Unidade de Longa Duração e Manutenção e Unidade de Cuidados Paliativos, é a necessidade de descanso do cuidador familiar.

Vários estudos e autores referem que nas últimas décadas, as transformações demográficas e sociais alteraram-se. Estas, colocaram as pessoas idosas, no centro das atenções dos profissionais de saúde, e em especial, dos enfermeiros. Verificamos que a maioria dos idosos vive na comunidade e, que muitos deles, são cuidados por familiares também idosos.

O estudo que realizámos foi um estudo exploratório, transversal e descritivo, onde procurámos identificar as necessidades dos cuidadores familiares idosos, com enfoque para a necessidade de descanso e lazer, além de procurar conhecer os modos como poderiam distrair-se enquanto cuidam.

A identificação dos momentos apropriados para o descanso e lazer, bem como a mobilização dos apoios e dos recursos necessários, são desafios que os enfermeiros precisam assumir, na intervenção domiciliária. Os enfermeiros que prestam cuidados

domiciliários, podem ajudar os cuidadores familiares a viverem da melhor forma possível o contexto da vida em que se encontram, ajudando a gerir os recursos da comunidade. O presente estudo, preocupou-se com os cuidadores familiares idosos que cuidam de idosos, nas suas casas e fundamentou-se na convicção de que os enfermeiros têm um papel importante a exercer junto deles. Estudar a necessidade de descanso e lazer do cuidador familiar idoso, foi a maneira de identificarmos e conhecermos, como o cuidador familiar idoso gere toda a situação de cuidados, e só na posse desse conhecimento os enfermeiros podem ajudar no processo de cuidados.

Este estudo mostrou que em termos sociodemográficos, dos 30 cuidadores familiares inquiridos, são as mulheres, esposas, com a educação primária, reformadas e com baixos rendimentos, os que cuidam em casa, os familiares idosos. A avaliação biopsicológica efetuada aos cuidadores familiares idosos, revelou que estes são na sua maioria independentes. No entanto, também encontrámos cuidadores familiares idosos que cuidam e recebem simultaneamente cuidados, ou seja, encontram-se dependentes em algumas das atividades de vida diária (AVD) e, instrumentais de vida diária (AIVD) especialmente no que se refere à alimentação e preparação da mesma. Em relação ao estado emocional, verificou-se a presença de queixas emocionais nos cuidadores familiares, encontrando-se estes, em diferentes níveis, sendo o de nível insatisfatório o mais frequente. Relativamente ao estado cognitivo, encontravam-se, maioritariamente, no nível bom. A avaliação biopsicológica dos cuidadores familiares idosos, visa a identificação dos défices e capacidades, tendo como objetivo um plano de cuidados integrados e de utilização de recursos. Tendo em vista as intervenções de enfermagem de promoção da saúde, esta avaliação apresenta-se como elemento fundamental no processo de cuidados, uma vez que é com base nela, que os enfermeiros podem identificar as respostas necessárias e adequadas aos cuidadores familiares, permitindo assim, a individualização de cuidados.

Os resultados deste estudo permitem concluir que, de um modo geral, os cuidadores familiares têm perceção da sobrecarga que vivem. O tempo de permanência como cuidador e, o tempo em horas de cuidado diário, considerado como fator preditor de sobrecarga, não se constatou neste estudo. Verificou-se apenas haver associação significativa entre o tempo de cuidados diários e a opinião do cuidador familiar, relativamente ao seu desempenho (perceção de autoeficácia).

A percepção de sobrecarga nem sempre é consequência do tempo de cuidados diários, sua duração ou da complexidade e intensidade dos cuidados mas, sim, das características pessoais e estratégias utilizadas pelo cuidador familiar.

Os apoios domiciliários foram referidos como fundamentais ao seu equilíbrio instável; a maior parte dos cuidadores usufruíam de um ou mais apoios em simultâneo. Verificámos porém ainda alguma relutância em relação ao apoio social, relacionando-o com invasão da privacidade e mesmo não satisfação com o apoio prestado. Provavelmente não é indiferente o modo como tal serviço é oferecido, gerido e supervisionado. A quem pertence tal supervisão é algo que importa discutir no seio das equipas prestadoras de cuidados e famílias.

A totalidade dos cuidadores familiares recebeu visita domiciliária médica, da assistente social e de enfermagem. Os cuidadores familiares nem sempre percecionaram as intervenções de enfermagem, com sendo também dirigidas a si mesmo. A finalidade e intencionalidade da intervenção de enfermagem no cuidador familiar e família, precisam ser clarificadas e reconcebidas, sob pena de as mesmas não serem valorizadas e reconhecidas como importantes na sua saúde pelos cuidadores familiares. Em campo pudemos constatar, com frequência que embora o enfermeiro dedique algum tempo ao cuidador familiar, este não se sente alvo de cuidados. Provavelmente a qualidade da interação precisa ser conceptualizada, reapreciada e aferida em cada situação de cuidados pelo cuidador familiar e enfermeiro.

A satisfação das necessidades dos familiares alvo de cuidados, surge em primeiro lugar, em detrimento das suas próprias necessidades. A necessidade de apoio económico e a necessidade de comunicação foram as referidas como estando mais afetadas.

Nos modos como os cuidadores familiares obtinham descanso e lazer, antes e enquanto cuidam, verificou-se que os cuidadores familiares tinham várias atividades antes de cuidar e, reduziram -nas substancialmente, durante o período em que cuidavam, sendo diminuídas as atividades realizadas fora de casa. O cuidado do familiar foi caracterizado como repetitivo e incessante, desgastante, dificultando a conciliação entre o cuidado de si e o cuidado do outro, sendo tal situação motivo de isolamento social.

Considerando as respostas relativamente às ajudas que gostariam de ter para se distraírem enquanto cuidam, constatámos que os cuidadores familiares, sentem o peso da rotina e, manifestam um sentimento de perda de vida própria. Ter vida própria foi apontado pelos cuidadores familiares como uma necessidade fundamental, sentindo que

esta está condicionada pelo fato de se sentirem incapazes de se separar do seu familiar e, ainda por falta de recursos económicos. Para ter vida própria necessitavam separar-se do seu familiar, isto é; romper com o cuidado de forma definitiva ou temporária e interromper o cuidado. Para suspender ou romper com o cuidado é mediante determinadas condições:

- O corte com o cuidado precisa ser considerado legítimo aos olhos dos outros;
- O familiar permanecer em sua casa;
- Ser garantido o seu acompanhamento, como simples companhia, ou com total substituição do cuidador familiar. Para além destas situações para o cuidador familiar conseguir descansar terá ainda de:
- Ser assegurada uma relação de confiança com o cuidador substituto;
- Ter recursos económicos para garantir estes objetivos.

Estas conclusões levam-nos a uma reflexão sobre as práticas de cuidados mobilizados por parte dos enfermeiros. Prestar cuidados de enfermagem centrados na família, em que cada um dos seus membros precisa ser avaliado, muito embora os efeitos dos cuidados sejam comuns a todos os membros da família. A disponibilidade para ouvir os vários elementos e ajudá-los de forma individualizada e continuada, são realidades dos contextos de cuidados domiciliários que importa investigar.

A par da investigação e reflexão sobre as práticas em uso, importa investir na formação dos enfermeiros, relativamente à necessidade de recreação, como necessidade fundamental comum a todos os idosos, e não um acessório ocasional do viver da pessoa idosa no seu papel de cuidador familiar.

Consideramos fundamentais realizarem-se estudos de investigação que continuem a aprofundar a área do descanso e lazer do cuidador familiar como forma de se obter conhecimento do fenómeno. Monitorizar os modos como o cuidador familiar descansa para compreender melhor as razões dos cuidadores que não conseguem descansar, quando parecem existir condições para tal acontecer!

Os cuidados de enfermagem para com as pessoas idosas podem revolucionar o modo dos enfermeiros estar junto das famílias. Tal exige questionar o próprio poder dos cuidados, pois como reitera Collière (1999, p. 331) não é possível permitir aos outros readquirir o “poder ser”, o “poder existir”, se não identificarmos “aquilo de que somos capazes”, do que podemos vir a ser capazes e, como utilizamos essas capacidades.

7.BIBLIOGRAFIA

AGUIAR, Pedro (2007) – **Guia Prático Climepsi de Estatística em Investigação Epidemiológica: SPSS**. Lisboa: Climepsi editores. ISBN 978-972-796-281-5

BARDIN, Laurence (1977) – **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, LDA. ISBN 972-44-1214-8

BEACH, S. R; [et al] (2005) - Risk Factors for Potentially Harmful Informal Caregiver Behavior. *Journal of the American Geriatrics Society*, 53(2), 255-261. doi:10.1111/j.1532-5415.2005.53111.x. Acedido em: 24/07/2011, Disponível em:

<http://web.ebscohost.com/ehost/detail?sid=8d6d41e9-77ec-4ecc-83f0-37dad59b0a80%40sessionmgr4&vid=1&hid=11&bdata=Jmxhbm9cHQYnImc2l0ZT1laG9zdC1saXZl#db=a9h&AN=15751353>

BEDINI, L; [et al] (2011) – Mediation Analysis of Leisure, Perceived Stress, and Quality of Life in Informal Caregivers. **Journal of Leisure, Research** 2011, Vol. 43. no.2, pp.153-175

BIEGEL, D.; SALES, E., SCHULZ R. (1991)- Family caregiving in chronic illness: Heart disease, cancer, stroke, Alzheimer's disease, and chronic mental illness. Newbury Park, CA: Sage Publications

BOTELHO, M. A. (2008) – Critérios de monitorização biopsicossocial nas UCC. Método de avaliação biopsicossocial: MAB. Sinapse. 2008 (1): 79-81

BRAZIL, K; [et al] (2009) - Gender differences among Canadian spousal caregivers at the end of life. *Health & Social Care in the Community*, 17(2), 159-166. doi:10.1111/j.1365-2524.2008.00813.x. Acedido em: 24/07/2011, Disponível em:

<http://web.ebscohost.com/ehost/detail?sid=99a1f7b5-fa32-4639-920e-a60ac30cfac%40sessionmgr11&vid=1&hid=11&bdata=Jmxhbm9cHQYnImc2l0ZT1laG9zdC1saXZl#db=a9h&AN=36449501>

COLLIÈRE, M. Françoise (1999) – **Promover a vida: da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem**. Lisboa: Lidel. ISBN 978-989-608-109-6

COLLIÈRE, M. Françoise (2003) – **Cuidar... A primeira arte da vida**. 2ª ed. Loures: Lusociência. ISBN 972-8383-53-3

COSTA, Arminda (1998) – **Enfermeiros – Dos percursos de formação à produção de cuidados**. Lisboa: Fim de século edições. ISBN 972-754-125-9

COSTA, Arminda; [et al] (1999) - **O idoso – Problemas e realidades**. 1ª ed. Coimbra: Formasau. ISBN 972-8485-07-7

CRAIG, Jean V.SMYTH, Rosalind L. (2004) – **Prática Baseada na Evidência Manual para Enfermeiros**. Camarate: Lusociência. ISBN 972-8383-61-4

CRESPO; J- **A História do corpo**. Difel 1990.

CUESTA, Carmen De La. (2009) –“Estar tranquila”: la experiência del descanso de cuidadoras de pacientes com demência avanzada. **Pensar Enfermagem**. Lisboa. ISSN 0873-8904. Vol.13 Nº 2 (2º Semestre 2009). 2-10

http://pensarenfermagem.esel.pt/files/2009_13_2_2-10%282%29.pdf

CUESTA, Carmen De La. (2010) – The legitimacy of rest: conditions for the relief of Burden in advanced dementia care-giving. **Journal of advanced nursing**. 66(5), 988-998. Doi: 10.1111/j.1365-2648.2010.05261.x

DECRETO-LEI nº 101/2006. **D.R. I Série A**. 109 (2006-06-06) 3856-3866. Acedido em: 24/07/2011, Disponível em:

http://www.ers.pt/legislacao_atualizada/saude-publica-servico-nacional-de-saude/cuidados-continuados-de-saude/D.L.%20101-2006-%206%20Junho.pdf/view

FERRÉ-GRAU, Carme; [et al] (2008) - Valoracion del riesgo de claudicacion del cuidador en pacientes de Alzeheimer, Parkinson; AVC y Depresion. **Humanitis**. México. Ano V. Número 12.

FERRÉ-GRAU, Carme; [et al] (2008) – **El Mundo del Cuidador Familiar – Una visión teórica y un modelo práctico para el cuidado**. Tarragona: AG Ediciones. ISBN: 978-84-92465-12-5

FORTIN, Marie Fabienne (2003) – **O Processo de Investigação**. 3ª ed. Loures: Lusociência. ISBN [S.I]

GARCIA,G; [et al] (2005) – Vivencias, expectativas y demandas de cuidadoras informales de pacientes en procesos de enfermedad de larga duración. **Enfermeria clínica**.2005.15 (4);220-6.

GIL, A. (2010) - **Heróis do Quotidiano – Dinâmicas familiares na dependência**. Fundação Calouste Gulbenkian. ISBN: 978-972-31-1314-3

GOMES, I. (2010) - **Cuidado de si a natureza da parceria entre o enfermeiro e o doente idoso no domicílio**. Lisboa: Universidade Aberta. Tese de doutoramento em Enfermagem.

GOMES, Idalina; SOARES, Graziela; VEIGA, Rosário (1998) – Cuidar do Idoso com Doença Crónica no Domicílio: Vivencia dos Familiares Face aos Cuidados de Enfermagem. **Pensar Enfermagem**. Lisboa. ISSN 0873-8904. Vol.2, (2º Semestre de 1998). 49

GUERRA, C, Isabel (2006) – **Pesquisa Qualitativa e Análise de Conteúdo – Sentidos e formas de uso**. 1ª ed. Estoril. Príncipia Editora, Lda. ISBN-972-8818-66-1

HANSON, S. (2005) – **Enfermagem de Cuidados de Saúde à Família. Teoria, prática e investigação**. 2ª Ed. Loures: Lusociência. ISBN: 972-8383-83-5.

HANSON, E.J; TETLEY J.; CLARKE, A.(1999) – Respite care for frail older people and their family carers: concept analysis and user focus group finding of a pan- European nursing research project. **Journal of Advanced Nursing** 30 (6), 1396-1407

HELLSTRÖM, Y., & HALLBERG, I. R. (2004). Determinants and characteristics of help provision for elderly people living at home and in relation to quality of life. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 18 (4), 387-395. doi: 10.1111/j.1471-6712.2004.00291.x
Acedido em 24/07/2011, Disponível em:

<http://web.ebscohost.com/ehost/detail?sid=fe41bed5-af3c-4921-aa11-80055678430e%40sessionmgr13&vid=1&hid=11&bdata=Jmxhbmc9cHQtYnImc2l0ZT1laG9zdC1saXZI#db=a9h&AN=15275480>

HENDERSON, Virgínia (2007) – **Princípios Básicos dos Cuidados de Enfermagem do CIE**. Camarate: Lusodidacta. ISBN 978-989-8075-00-0

INSTITUTO NACIONAL DE ESTATÍSTICA (2009) – **Projeções da População Residente em Portugal 2008-2060**. Lisboa: INE.

JOSÉ, S. José; WALL, Karin (2006) – **Trabalhar e cuidar de um Idoso Dependente: Problemas e Soluções**. Protecção Social, cadernos sociedade e Trabalho, nº 7.p 119-154

LAWLER, Jocalyn- Connaitre le corps et le «vécu du corps»: methodologies, discours et soins infirmiers. *Perspective Soignante* (5) 1999; 84-119

LOBIONDO-WOOD, Geri; HABER, Judith (2001) - **Pesquisa em Enfermagem- Métodos, Avaliação Crítica e Utilização**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan S.A. ISBN [s.n.]

MACHADO, P. José (1991) – **Grande Dicionário da Língua Portuguesa** – Lisboa: Publicações Alfa, S.A. ISBN 972-626-035-3

MAROCO, João (2011) – **Análise Estatística com o SPSS Statistics**. Pero Pinheiro, 5ª ed. Rolo &Filhos, SA. ISBN 978-989-96763-2-9

MARGATO, R. & OLIVEIRA T. (2009) - Os idosos e o stress dos cuidadores. **Sinais Vitais** (Janeiro 2009). P.46-51.

MARTIN,I; PAUL,C; RONCON,J (2000) – Estudo de adaptação e validação da escala de avaliação de cuidado informal. **psicologia, saúde&doenças**,2000,(1), 3-9

NIGHTINGALE, Florence (1989) – **Notas Sobre Enfermagem**. São Paulo: Cortez Editora. ISBN 85-249-0183-7

NUNES, L; PORTELLA, M. (2003) – O idoso fragilizado no domicílio: a problemática encontrada na atenção básica de saúde. **Boletim da Saúde. Porto Alegre.** Vol 17,Nº 2,Jul/Dez. 2003, p.109-121

OREM, E. Dorothea (1980) – **Nursing: concepts of practice:** 2ª Edição, United States of América: Library of Congress Cataloging in Publication. ISBN 0-07-047718-3

PASPATAVROU, E; [et al] (2007) – caring for a relative with dementia: family caregiver Burden. **Journal of Advanced Nursing** 58 (5), 446-457. Doi:10.1111/j.1365-2648.2007.04250.x

PAÚL, Constança; FONSECA, António M. (2005) – **Envelhecer em Portugal.**1ª ed. Lisboa: Climepsi Editores.ISBN972-796-185-1

PEREIRA,H (2006) – Subitamente cuidadores informais: da incerteza ao(s) ponto(s) de equilíbrio. **Pensar enfermagem.** ui&de. Lisboa. ISBN 0873-8904.Vol.10,nº2. (2º Semestre de 2006). P.19-31

PEREIRA, Alexandre (2006) - Guia Prático de utilização análise de dados para ciências sociais e psicologia. Lisboa: Edições Sílabo, LDA. ISBN 972-618-425-8

QUIVY, Raymond; CAMPENHOUDT, Luck Van (2003) – **Manual de Investigação em Ciências Sociais.** Lisboa: Gradiva. ISBN 972-662-275-1

RIBEIRO, José (1999) – **Investigação e avaliação em psicologia e saúde.** Lisboa: Climepsis editores. ISBN 972-8449-44-5

RODRIGUEZ, Babiana E. (2006) – **El sistema formal de cuidados.** Revista Rol Enf 2006; Outubro. 33-37

SARMENTO, Emília; PINTO, Paula; MONTEIRO, Sónia (2010) – **CUIDAR DO IDOSO dificuldades dos familiares.** 1ª ed. Coimbra: Formasau. ISBN 978-989-8269-14-0

SEQUEIRA, Carlos (2010) - **Cuidar de Idosos com Dependência Física e Mental.** Lisboa: Lidel, edições Técnicas, Lda. ISBN: 978-972-757-717-0

SEQUEIRA, Carlos (2010) – **Adaptação e Validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. Adaptation and validation of Zarit Burden Interview Scale.** Referência. II Série. Nº 12. 9-16

SOUSA, Liliana; RELVAS, Ana Paula; MENDES, Álvaro (2007) – **Enfrentar a velhice e a doença crónica.** 1ª ed. Lisboa: Climepsi. ISBN978-972-796-259-4

SUHONEN, Riitta. VÄLIMÄKI, Maritta. et al. (2008) – A Review of outcomes of individualised nursing interventions on adult patients. **Journal of Clinical Nursing.** p. 843-846.

ROPER,N; LOGAN,W.W; TIERNEY.A.J (1995) – **Modelo de enfermagem.**3ª ed. Editora MC Graw-Hill de Portugal, Lda. ISBN972-9241-98-8

THOMAS, P [et al] (2002). Complaints of informal caregivers providing home care for dementia patients: The Pixel study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17(11), 1034-1047. doi: 10.1002/gps.746 Acedido em 24/07/ 2011, Disponível em:

<http://web.ebscohost.com/ehost/detail?sid=c8ef639d-9c98-4bda-bbc2-486eb48c5a27%40sessionmgr11&vid=1&hid=11&bdata=Jmxhbmc9cHQtYnlmc2l0ZT1laG9zdC1saXZl#db=a9h&AN=11821880>

WRIGHT, Lorraine M; LEAHEY, Maureen (2002) - **Enfermeiras e Famílias. Um guia para avaliação e intervenção na família.** 3^a ed. São Paulo: Roca. ISBN 85-7241-346-4

UMCCI (2011) - Estratégias para o desenvolvimento do programa nacional de cuidados paliativos 2011-2013 Acedido em 26/07/2011, Disponível em:

http://www.umcci.min-saude.pt/SiteCollectionDocuments/cuidadospaliativos_1-1-2011.pdf

ZARIT, S; ZARIT, J.M. (1993) – The memory and behaviour problems checklist – and the burden interview. Pennsylvania State University: Technical report.

100 Compromissos para Uma Política da Família-(2004-2006)

<http://www.advita.pt/direitos-e-cidadania/diversos>

Anexos

Apêndices