

Ser Cuidador Familiar: A Perceção do Exercício do Papel

Being a Family Caregiver: The Perception of the Role of Exercise

ISABEL CARVALHO BEATO FERRAZ PEREIRA

Professora Coordenadora da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa,
Especialista em Enfermagem Médico-cirúrgica, Mestre em Ciências de Enfermagem e
Doutoranda em Enfermagem pela UCP, Investigadora da UI&DE

ABEL AVELINO DE PAIVA E SILVA

Professor coordenador da Escola Superior de Enfermagem do Porto,
Especialista em Enfermagem Médico-cirúrgica, Mestre em Ciências de Enfermagem e
Doutor em Enfermagem

A transição para o papel de cuidador familiar de pessoas dependentes no autocuidado é uma tarefa exigente, na qual os(as) enfermeiros(as) têm um papel importante. O objetivo deste estudo foi conhecer a perceção do cuidador familiar acerca do exercício do papel de prestador de cuidados. Tendo em conta o problema e os objetivos definidos, optámos por um estudo qualitativo e exploratório. A procura dos significados atribuídos ao exercício do papel foi possível com recurso ao paradigma construtivista que utiliza o pensamento indutivo. Os participantes foram intencionalmente selecionados. A recolha de dados foi obtida por entrevista semiestruturada, em dois momentos distintos: a primeira durante o internamento hospitalar (entre o 6º e o 54º dia de internamento), a segunda entrevista um mês após o regresso da pessoa a casa. A análise teve por base o método das comparações constantes de Strauss & Corbin (1990).

Conclusão: O estudo permitiu identificar os seguintes significados: o esforço que o cuidado em si mesmo exige do cuidador familiar, torna o exercício do papel uma experiência difícil. O exercício do papel exige “ter de aprender”, “ter de adaptar-se”, “ter que conseguir”. O exercício do papel implica uma preocupação constante.

Palavras - chave: cuidador familiar; exercício do papel; perceção

The transition to the role of family caregiver of dependent patients is a demanding task, requiring the development of skills, in which nurses play a significant role. The aim of this study was to find out how the family caregivers perceive this role. In order to do so, a qualitative and exploratory study was chosen, namely a grounded theory approach, underpinned by a constructivist paradigm. Participants were intentionally selected. Data collection was done using semi-structured interviews in two distinct moments: one interview took place during hospitalisation (between the 6th and 54th day of hospital stay) and the second interview took place one month after the patient had returned home. Content analysis was performed abiding by the Strauss & Corbin (1990) grounded theory approach.

Conclusion: The main conclusions point out three particular meanings. Firstly, being a dependent relative's caregiver requires a significant effort. The physical dimension of this role turns it into a difficult experience. Secondly, participants expressed an awareness of caregiver's role obligations: the need to learn, the need to adapt and the need to be able to care. Finally, to be a family caregiver requires constant concern.

Keywords: family caregiver; perception; role of exercise

INTRODUÇÃO

Este estudo integra a primeira parte de um projeto mais amplo no âmbito do Doutoramento em Enfermagem da Universidade Católica Portuguesa (UCP), centrado na metodologia de investigação ação, segundo Argyris, Schön, (1982). Visa estruturar a ação do enfermeiro no processo de desenvolvimento da mestria do membro da família na transição para o papel de prestador de cuidados da pessoa dependente no autocuidado.

O membro da família que vivência o papel de *prestador de cuidados* de uma pessoa dependente no autocuidado fica vulnerável, pela diversidade e complexidade de cuidados que tem de assumir e pelas mudanças que esta situação pode desencadear nos seus próprios processos de vida (Meleis, Sawyer, IM, Messias, Schumacher, 2000; Kim, Duberstein, Sörensen, 2005; Kim, Given, 2008), necessitando de ajuda para planear e restabelecer as rotinas e reduzir o caos durante o período de transição (Rittman, et al., 2004). Reduzir o caos exige ter consciência das suas próprias necessidades e vulnerabilidades, isto é, compreender o processo de transição que está a viver (Meleis, Sawyer, IM, Messias, Schumacher, 2000, Meleis, 2010). Esta compreensão é possível, através do conhecimento que o cuidador familiar tem da situação e do modo como perspetiva responder às mudanças face ao exercício do papel. Meleis e Trangenstein (1994) consideram que estes fenómenos devem receber cada vez mais atenção por parte dos enfermeiros. Conhecer estes aspetos permite aos enfermeiros, identificar, facilitar, promover e ajudar os cuidadores familiares (CF) nos diferentes momentos críticos, sendo esta a chave para a prática de enfermagem baseada nas transições como refere Meleis (1997). A compreensão das propriedades e condições inerentes aos processos de transição por que passam as pessoas contribui para desenvolver as terapêuticas de enfermagem que devem ser congruentes com as experiências singulares dos doentes e das suas próprias famílias (Meleis, Sawyer, IM, Messias, Schumacher, 2000).

Este estudo tem por **objetivos**: conhecer a perceção do cuidador familiar acerca do exercício do papel de prestador de cuidados. O estudo visa dar resposta às seguintes questões de investigação: como é que o cuidador familiar perceciona o exercício do papel de prestador de cuidados da pessoa dependente no autocuidado? Quais os significados atribuídos ao exercício do papel? O estudo decorreu num Hospital do Distrito de Lisboa e só se iniciou após autorização do Conselho de Administração e da Comissão de Ética. Ao longo do projeto foram acautelados os princípios éticos publicados no relatório Belmont (Polit, 1995), em que se baseiam os padrões de conduta ética em investigação: beneficência, respeito à dignidade humana e justiça.

MÉTODO

Tendo em conta o problema e os objetivos definidos, optámos por um estudo qualitativo e exploratório. Participaram 17 cuidadores familiares intencionalmente selecionados. A recolha de dados foi obtida por entrevista semiestruturada, em dois momentos distintos: a primeira durante o internamento hospitalar (entre o 6º e o 54º dia de internamento), a segunda entrevista um mês após o regresso da pessoa a casa. O grupo de participantes era constituído por onze esposas; três filhas e três esposos (Quadro 1).

Quadro 1 - Caracterização dos cuidadores familiar

Características dos cuidadores familiares	TOTAL
Idades dos cuidadores familiares Média	65,1
Sexo Masculino Feminino	3 14
Parentesco Cônjuge Filha (o) Nora Outro	11 6 — —
Co-habita Sim Não	17 --
Ocupação Doméstica Empregado conta de outrem Empregado conta própria Reformado	2 1 2 12

A análise teve por base o método das comparações constantes segundo Strauss & Corbin (1990). Os dados que se apresentam neste artigo foram colhidos entre 2007 e 2008 num serviço de um hospital do Distrito de Lisboa. Ao longo de todo o trabalho, recorreremos à utilização do software Nvivo 7[®], dada a quantidade de informação existente. Este software permitiu aceder à informação com rapidez e rigor. O Nvivo 7[®], sendo um programa utilizado na análise de conteúdo, permitiu o desenvolvimento de uma estrutura hierárquica de codificação.

RESULTADOS

O início do papel surgiu como um momento marcante, porque os cuidadores familiares viram-se confrontados com sucessivas dificuldades, associadas a atividades físicas e de autocuidado. Para alguns cuidadores familiares este papel iniciou-se de um modo gradual, para outros de um modo repentino, sendo sempre um fenómeno inesperado. Em qualquer dos casos, o início emergiu com a necessidade de apoiar nos cuidados, por diminuição da capacidade ou incapacidade da pessoa de se autocuidar conforme excertos que se seguem.

“Começámo-nos a aperceber que ele realmente não estava bem, que havia ali qualquer coisa que não estava bem, que precisava dos nossos cuidados”. (CF2)

“Foi logo assim que lhe apareceu o mal, que fez a quimioterapia, começou logo a precisar de mim.” (CF 4)

Este papel iniciou-se para alguns cuidadores familiares antes do presente internamento, participando nos seguintes cuidados: ajudar a alimentar, ajudar nos cuidados de higiene, ajudar a vestir-se, ajudar a deslocar-se à casa de banho entre outras, conforme Quadro 2.

Quadro 2 - Cuidados prestados em casa

Cuidados executados antes do presente internamento hospitalar	1º Internamento hospitalar (5 doentes)	2º ou mais internamentos hospitalares (8 doentes)
Ajudar alimentar	(Caso 1); (C12)	(C6); (C10); (C11); (C15); (C17)
Ajudar deambular	(C12)	(C6); (C7); (C10); (C11); (E14)
Ajudar fazer barba		(C17)
Ajudar higiene	(C 5); (C 8); (C 12); (C 13)	(C10); (E11); (E15); (E17)
Ajudar levantar	(C13)	(C9); (C11); (C13); (C14)
Ajudar manter integridade pele		(C10); (C15)
Ajudar virar - posicionar		(C17)
Ajudar vestir	(C1)	
Aspirar secreções		(C17)
Desobstruir algália		(C17)
Trocar penso escara		(C10); (E17)
Trocar fralda	(C13)	(C17)
Trocar saco urina		(C14)
Apoio Ventilação não invasiva		(C7)
Apoio psicológico		(C7)

Dos dezassete cuidadores familiares entrevistados, treze prestaram cuidados antes do internamento hospitalar, correspondendo cinco, ao primeiro internamento da pessoa neste serviço. Alguns cuidadores familiares, tendo por base os cuidados que executaram em casa, reconheceram ter existido durante o internamento, um agravamento da situação da pessoa, antecipando maior necessidade de apoio nos cuidados instrumentais após o regresso da pessoa a casa. Outros, durante o internamento hospitalar, tomaram consciência que a pessoa “*estava pior*”, isto é dependente nas atividades de autocuidado, passando a depender dos cuidados dos enfermeiros. Este foi o momento em que os cuidadores familiares tiveram a percepção da necessidade de terem de apoiar a pessoa aquando do regresso a casa. Alguns, por não terem consciência das necessidades da pessoa doente, nem estarem esclarecidos acerca das limitações da mesma, não foram capazes de nomear os autocuidados em que esta estava dependente. À medida que os cuidadores familiares foram observando a evolução da situação da pessoa doente e, por vezes, os cuidados proporcionados pelos enfermeiros, começaram a obter uma consciência diferente da necessidade de continuidade dos cuidados em casa (Quadro 3).

A dependência manifestada pela pessoa em autocuidar-se, o reconhecimento de “*estar pior*”, o confronto com a alta, para alguns cuidadores familiares “*não esperada*”, levou muitos cuidadores familiares a revelar sentimentos de preocupação e insegurança, por não se sentirem preparados para dar resposta à prestação dos cuidados em casa. Estes sentimentos foram-se intensificando ou dissipando, quando conseguiram vislumbrar formas de superar algumas dessas dificuldades durante o internamento. Foi no entanto, em casa que os cuidadores familiares tiveram a verdadeira consciência do exercício do papel (Brereton, Nolan; 2000). A consciência da necessidade de cuidados, identificada

Quadro 3 – Da antecipação das dificuldades nos cuidados à perceção das dificuldades em casa

Da perceção da dificuldade à dificuldade nos cuidados em casa			
Cuidados instrumentais	Cuidados físicos	<i>Perceção das dificuldades</i> Ajudar alimentar Ajudar deambular Ajudar levantar Ajudar virar - posicionar Ajudar cuidar higiene Ajudar a vestir Trocar fralda Colocar urinol Ajudar manter pele íntegra Trocar roupa cama	<i>Dificuldades em casa</i> Ajudar alimentar Ajudar levantar Ajudar virar – posicionar Ajudar cuidar higiene Ajudar a vestir Trocar fralda
	Cuidados técnicos	Aspirar secreções Cuidados com algália Fazer penso de escara Aliviar a dor	Aspirar secreções Cuidados com algália Manter penso seco Obstrução SNG Dar medicamentos
Cuidados expressivos	Cuidados afetivos	Lidar com o familiar	

durante o internamento, levou os cuidadores familiares a desenvolver determinados comportamentos. Alguns conseguiram tirar dúvidas junto dos enfermeiros e antecipar as estratégias no sentido da resolução de potenciais dificuldades em casa, mostrando-se pró-ativos ao adotar determinados comportamentos tendo em conta o exercício do papel (Quadro 4). Este apoio dos enfermeiros foi reconhecido como central na continuidade dos cuidados em casa.

Quadro 4 - Comportamentos adotados tendo em conta o exercício do papel

Adota comportamentos tendo em conta o exercício do papel		
	Durante o internamento	Após o regresso a casa
Faz certos preparativos	Adapta o quarto Adquire cadeira de rodas mais estreita Compra um cinto para imobilizar Inicia obras na casa de banho Procurou apoio para os cuidados	Assegurar os cuidados durante as férias Ter apoio da paróquia
Imita comportamentos	Higiene	Mudar de posição Trocar roupa da cama
Procura informação	Apoio de enfermagem Apoio de fisioterapia Apoio nos cuidados em casa Dispositivos urinários	Informa-se sobre ida para um lar Medicamentos
Toma decisões	Fica sempre alguém com a pessoa Muda-se para a casa da mãe Solicita subsídio	Dar o banho na cama Não deixa beber álcool às refeições Não deixa sair sozinho Procura obter subsídio

Apesar de muitos cuidadores familiares sentirem necessidade de ser ajudados, não conseguiram, durante o internamento, especificar o âmbito da ajuda, o que traduziu falta de consciência da necessidade devido ao défice de informação tal como foi identificado em outros estudos (Maramba, Richards, Larrabee; 2004).

“Não sei, ainda não passei por isso, não sei”... “É isso que eu digo, não sei. Não sei o que é que me podem ensinar aqui. Ensinar a virar? Ele agarra-se ao meu pescoço e à cama e vira-se. Não sei...” (CF2)

*“Se o meu marido sair daqui com vida vai ser muito, muito complicado”...
“Ninguém ainda, ninguém nunca me fez preparação, ninguém.” (...)
Ninguém ainda me deu qualquer tipo de apoio.” (CF 4)*

Apesar de alguns terem consciência da necessidade de ajuda, referiram não terem sido ajudados, por nenhum profissional, até ao momento da primeira entrevista. Ao longo do internamento aguardavam por orientações dos profissionais de saúde, mostrando-se receptivos a novas informações que os ajudassem face à problemática que estavam a viver.

*“Estarei preparado para fazer aquilo que me disserem que devo fazer.”
(CF10)*

Os cuidadores familiares consideravam que o hospital tinha de se preocupar com as pessoas doentes e não com os familiares, conforme excerto que se segue:

*“O Hospital tem de se preocupar com os doentes e não com os familiares.”
(...) “Sempre foi assim, o doente é que precisa de ser tratado, não o familiar. Se ajudarem a tratar bem do doente, ajudam o familiar.” (FC 12).*

Alguns cuidadores familiares realçavam a necessidade de informação sobre os cuidados e recursos comunitários, mas também de treino específico no sentido da continuidade dos cuidados em casa,

“Era necessário, de facto, que me tivessem dito, “olhe agora ela não se mexe, temos que agarrar por aqui, não faça isto, não faça aquilo”... “Tem esta doença, é um doente oncológico agora tem isto ao teu alcance”, porque às vezes as pessoas não estão em situação de requerer ou de se candidatar a algumas das ajudas que estão previstas. Mas, quando elas começarem a ser necessárias, também não são apanhados de surpresa, e terem de fazer a pergunta “O que é que eu tenho neste caso, o que é que eu tenho que fazer?” Não. Assim já sei. (CF 10)

A experiência de cuidar antes do presente internamento hospitalar permitiu-lhes uma maior consciência das dificuldades, antecipando a necessidade de ajuda antes do regresso a casa. Alguns, durante o internamento hospitalar, envolveram-se de um modo diferente na resolução dessas dificuldades. Uns questionaram diretamente os enfermeiros. Outros esperaram que os médicos os orientassem antes do regresso a casa, fornecendo informações necessárias à continuidade dos cuidados em casa, sendo este o profissional mais referenciado, enquanto promotor da ajuda. Independentemente da experiência de “terem cuidado”, também aqui, alguns, adotaram uma atitude passiva até ao momento da alta.

“Mas estou à espera que a médica, antes dela sair, que fale comigo. Penso que será assim, não é verdade?” (CF 12)

Os cuidadores familiares esperavam, assim, que alguém se lhes dirigisse, sendo esta uma expectativa mantida até ao momento da alta clínica. Esta atitude era justificada, por não quererem incomodar os enfermeiros nas suas atividades, mas também, por

terem receio que lhes limitassem a presença no serviço ao período definido como “*hora das visitas*”. Não querer incomodar, foi uma das atitudes presentes, justificando que os enfermeiros se mostravam quase sempre muito atarefados, razão pela qual não os interrompiam nem lhes colocavam questões.

“Não as incomodo, a partir da hora que eu chego aqui eu não incomodo as enfermeiras.” (CF 2)

A saída do hospital após a alta desencadeou sentimentos de desamparo pois os cuidadores familiares sentiram-se muitas das vezes entregues a si próprios. Sentiram necessidade de trocar informações, com a finalidade de esclarecer as dúvidas, de forma a poderem responder às exigências que a situação lhes impunha. O regresso a casa foi vivido pelos cuidadores familiares como um momento emocional traumático (Meleis, Sawyer, IM, Messias, Schumacher, 2000). Os cuidadores familiares referiram medo e preocupação por sentirem que não eram capazes de corresponder às exigências da prestação de cuidados. A falta de preparação e segurança traduziram-se nas dúvidas, que se mantiveram, decorrido um mês após o regresso a casa. A falta de preparação manifestou-se nos sentimentos de medo e incerteza, que foram transversais ao internamento e se mantiveram, em alguns cuidadores familiares, após o regresso a casa, conforme excerto:

“Senhora enfermeira, continuo a dizer, eu nunca fiz nada ao pé dos senhores enfermeiros.”...” Senhora enfermeira, tenho dificuldade em aspirar, porque há uma zona onde a sonda chega, daí para baixo ainda sobra um grande pedaço de sonda. Só que eu daí para baixo tenho medo. Não tenho aquela preparação devida. Tenho medo que, realmente, em vez de a sonda ir para certos sítios, que entre para os pulmões. A minha maior dificuldade em aspirá-lo é também o medo que a sonda vá para os pulmões.” (CF 17)

Traduziu-se também no desconhecimento para mobilizar os recursos da comunidade. Porque algumas pessoas ficaram mais dependentes quando regressaram a casa, os cuidadores familiares deixaram de conseguir levantá-los, surgindo dificuldades que não tinham sido antecipadas durante o internamento, nomeadamente: *Higiene, Trocar a roupa da cama, Trocar a fralda, Virar, Posicionar, Transferir.*

“Quando eu quero realmente mudar-lhe o lençol, tenho mais dificuldade, porque tenho que ter um braço a segurá-lo, e o outro braço tem que estar a enrolar o que está sujo para o tirar, e pôr logo o outro já em condições para, depois, quando for a tirar, poder tirar o que está sujo e poder esticar o limpo.” (CF 17)

Exercer os cuidados e a profissão tornaram-se por vezes incompatíveis, intensificando os sentimentos de ansiedade e preocupação, sendo um dos fatores que levou alguns cuidadores familiares a terem de antecipar a reforma. Em casa emergiram, assim, sentimentos de ameaça, frustração, geradores de stress e ansiedade, por não conseguirem dar resposta ao quotidiano de vida e à complexidade de cuidados. Esses sentimentos provocaram desconforto manifestando-se de múltiplas formas, como os sintomas - síndromas físicos ou psicológicos, que se mantiveram mais ou menos exacerbados de acordo com o passar do tempo, tornando-os vulneráveis ao risco (Meleis; Trangenstein, 1994; Bull, Maruyama, Luo, 1995; Meleis, Sawyer, IM, Messias, Schumacher, 2000; Santos, 2005). Este fenómeno é descrito como “*stress do prestador de cuidados*” CIPE/ICNP, (2005,

p.51), sendo este um fenómeno estudado desde a década de setenta. Destaca-se: a teoria geral do stress de Lazarus e Folkman (1984); o modelo de stress familiar de Patterson (1989); o modelo geral de stress de Pearlin e Skaff (1996) e Pearlin, Mullan, Semple e Skaff (1990) e o modelo de Lawton, (Lawton, Kleban, Moss, Rovine e Glicksman, 1989), sendo entretanto validados, adaptados e construídos instrumentos de medida da sobrecarga do prestador de cuidados, que foram aplicados por investigadores portugueses no âmbito da enfermagem (Martín, Paúl e Roncón, 2000 e Lage 2007; Martins, 2006; Imaginário, 2004).

Significado atribuído pelo cuidador familiar ao exercício do papel - A transição para o papel de “*prestador de cuidados*” é considerada uma transição situacional, tal como é definida por (Meleis, Sawyer, IM, Messias, Schumacher (2000). Esta situação exigiu dos cuidadores familiares a necessidade de organizarem o quotidiano da vida de modo diferente, gerindo o tempo e adotando um novo ritmo no desenvolvimento das atividades diárias, levando-os a abdicar de alguns aspetos que consideravam importantes para o seu bem-estar.

O quotidiano da vida sofreu mudanças, que se traduziram no deixar de ter o que consideravam ser uma vida própria, dadas as repercussões nas diferentes Atividades de Vida Diária, em particular nas atividades como o Ocupar e *Recrear*, mas também em atividades como o Comer ou *Dormir*. A falta de tempo passou a ser uma preocupação constante, imprimindo ao quotidiano da vida novas exigências dando origem a novos significados. À escassez de tempo associou-se um novo ritmo, traduzido por “*A Vida é uma agitação constante*”, sentimento que também esteve presente nas expressões de “*Ir e vir mais rápido*”, ou “*Não parar*”. Surgiu o sentimento de perda de liberdade, por não poderem sair de casa, traduzindo uma das preocupações que também condicionara o quotidiano da vida.

“Estou presa. Não posso sair, não posso...pronto tenho a vida condicionada completamente, mas isso já sabia quando ele veio assim para casa que eu ficava condicionada.” (CF13)

“...eu era uma prisioneira, não podia sair de casa, só se a minha filha ou qualquer pessoa me ficasse com ele para eu sair, porque de outra maneira ele não podia ficar em casa sozinho.” (CF4)

O dever de cuidar implicara, para alguns cuidadores familiares, a necessidade de terem de estar preparados para cuidar. Estar preparado, não significara que se tivessem sentido preparados, pois houve a referência ao facto de não terem tido qualquer preparação. No entanto, a necessidade de estar preparado para assumir o cuidado com respeito ao dever para com o outro, surgiu como uma condição que determinou a vontade em querer cuidar. O dever esteve implícito e surgiu espontaneamente nas relações marido/mulher; mulher/marido, filha/mãe ou filha/pai. Apesar da diminuição das capacidades funcionais e perda de autonomia física dos doentes, todos os cuidadores familiares referiram vontade em continuar os cuidados em casa. Salientaram no entanto, a necessidade de serem orientados no exercício do papel, aguardando com expectativa as orientações médicas no momento da alta. O exercício do papel de prestador de cuidados traduziu a vivência que o cuidado ao outro teve em si mesmo. Significando para alguns cuidadores familiares uma “*Experiência compensadora*” por poderem acompanhar e sentirem-se úteis nesta fase da vida (Diagrama 1).

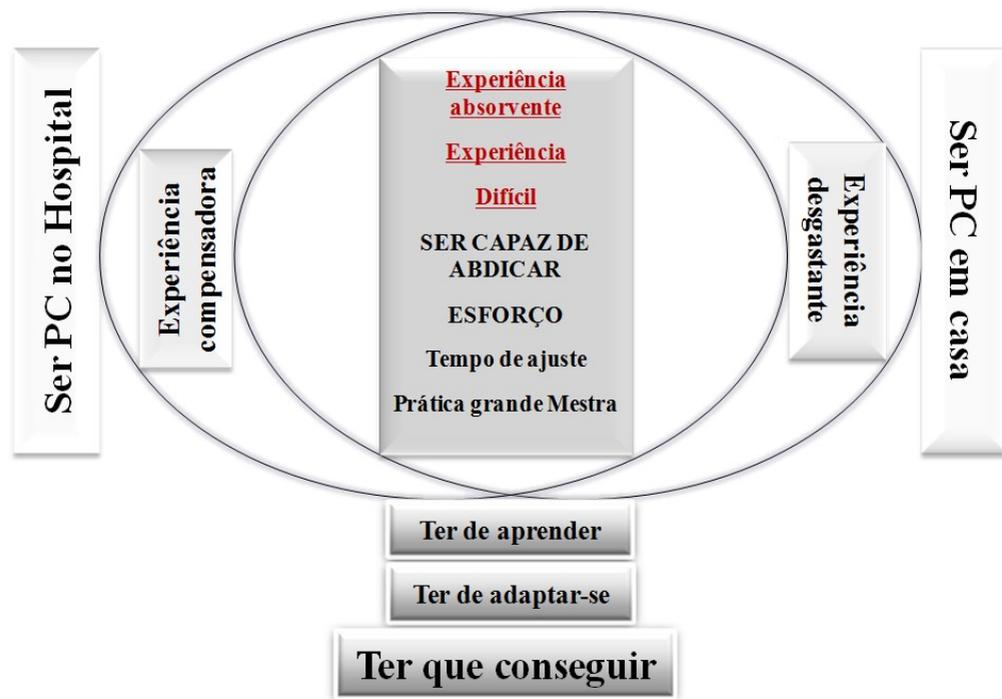


Figura 1 - Significado atribuído pelo cuidador familiar ao exercício do papel

O exercício do papel traduziu uma experiência compensadora, pela importância e reconhecimento que os cuidados tiveram para a pessoa cuidada. Atribuíram sentimentos de satisfação e bem-estar durante o exercício do papel e descreveram a experiência de cuidar, em termos de ser uma experiência que os faz ter orgulho, pelo reconhecimento que os profissionais e amigos fizeram da pessoa se apresentar bem cuidada.

“Estou muito satisfeita por a poder ajudar. Como viu, não tem uma única escara. Nem uma. Mas ela ocupa-me o tempo todo. Não faço mais nada. Os senhores enfermeiros dizem que está muito bem cuidada. É bom ouvir isso.” (CF 7)

Poder acompanhar a refeição ou ajudar a pessoa dependente a passar o “tempo do internamento” foi central para a maior parte dos prestadores de cuidados.

“Estar presente e ajudá-lo é uma experiência incrivelmente compensadora e enriquece a minha vida de uma forma inigualável” (CF 5).

Emergiu a consciência do fortalecimento dos vínculos, sendo este aspeto considerado pelos cuidadores familiares como muito gratificante e compensador. No entanto, quer durante o internamento hospitalar quer após o regresso a casa o exercício do papel traduziu a consciência de ser uma “Experiência absorvente” e difícil.

“Eu tento dar o que posso, mas senhora enfermeira, recebo muito mais dele do que tudo o que lhe dou ou faço. É isso que me dá força para continuar. Mas tudo isto é muito difícil. Custa muito ver sofrer. O meu marido está continuamente a pedir para o mudar. Eu e as senhoras

enfermeiras estamos sempre a tentar ajudá-lo a encontrar uma posição em que se sinta melhor. Não sei como vai ser quando chegar a casa. Não sei. Aqui eu tenho as senhoras enfermeiras que o ajudam, em casa... não sei como vou aguentar.” (CF 2)

O exercício do papel foi uma “Experiência absorvente”, não só porque os cuidadores familiares sentiram que “*não paravam*”, como surgiu o sentimento de “*falta de tempo*” para se dedicarem a si mesmos.

“...é-me difícil gerir tudo, os netos, a casa, as visitas, tudo. Corro de um lado para o outro. Não tenho tempo para nada”... “Quando a minha mãe saiu aqui do hospital, eu cinco dias e cinco noites eu não fui à cama, depois não aguentei, como é óbvio... Eu não fazia mais nada.” (CF 7)

A continuidade dos cuidados em casa mostrou-se numa “Experiência desgastante”

“Não é fácil... Não é fácil. Não é só o esforço de a ter de levar ao colo de um lado para o outro. É o facto de ela estar continuamente a pedir pequenas coisas, pois a dor e o desconforto é muito. Quando ela está assim, eu não tenho cabeça para me concentrar em mais nada. Isto meche psicologicamente muito comigo.” (CF 10).

Quer durante o internamento hospitalar quer após o regresso a casa o exercício do papel foi, também, uma experiência definida de “Difícil”, não só porque exigiu “Esforço físico e psicológico”, mas porque exigiu “Ser capaz de abdicar”.

“Deixei de desenhar. Deixei de ler de tarde, um bocadinho de tarde. Deixei de estar agarrado ao computador entretidíssimo a fazer programas de utilização profissional, porque os meus dois colegas ainda me pedem... Houve uma alteração muito grande. Uma alteração muito grande que eu penso não estar a sentir as consequências porque sei porque é que isso aconteceu. E se eu estabelecer uma ordem de prioridades, eu próprio escolhia fazer o que estou a fazer. Portanto, sei que deixei de fazer, mas também sei porquê.” (CF 10).

Enquanto experiência absorvente, exigiu dos cuidadores familiares o terem de abdicar de vários aspetos considerados importantes no seu quotidiano da vida, tendo impacte na saúde e bem-estar, no apoio dado aos membros da família e também com repercussões no trabalho, levando-os a antecipar a reforma ou a terem de se desempregar. A forma como o cuidador familiar percepcionou o seu modo de exercer o papel traduziu: o “*Ter de aprender*” a prestar cuidados; o “*Ter de adaptar-se*” à nova situação; o “*Ter que conseguir*” superar as dificuldades e integrar o exercício do papel no quotidiano de vida.

A percepção do exercício do papel caracterizou-se assim, por diferentes movimentos que decorreram ao longo do tempo, iniciando com a percepção antecipada de “*estar pior*” à qual se associou a necessidade de cuidados ou de mais cuidados aquando do regresso a casa. Nem todos os cuidadores familiares apresentaram uma trajetória semelhante, independentemente da situação, ou do período de tempo decorrido no exercício do papel de prestador de cuidados, ou da experiência de já ter exercido o papel de prestador de cuidados. No entanto, dos excertos das entrevistas, houve o reconhecimento de que a prática foi a grande mestra. O hábito, só se adquiriu através de uma prática que foi por

si aprendida e decorreu no tempo e, só o tempo e a prática, permitiram que qualquer ato ficasse mais fácil de ser prestado, tornando-se então, um novo hábito. O tempo manifestou-se um fator importante no processo de transição, requerendo sempre o exercício do papel um período de ajuste, até se adaptarem à nova situação. A ajuda fornecida pelos enfermeiros durante o internamento hospitalar facilitou o exercício do papel em casa. Trocar a fralda, no início, foi uma prática difícil de executar, no entanto, com o tempo, este cuidado foi integrando progressivamente o hábito, tornando-se assim, cada vez mais fácil de ser executado. Este modo de viver a vida imprimiu um ritmo diferente, assim como uma gestão do tempo diferente, onde a preocupação com os cuidados tomou a primazia do quotidiano da vida.

CONCLUSÃO

O exercício do papel foi percebido de diferentes formas. A saída do hospital após a alta desencadeou sentimentos de preocupação e desamparo, pois os cuidadores familiares sentiram-se muitas das vezes entregues a si próprios. Alguns cuidadores familiares ao longo do internamento, sentiram necessidade de trocar informações, com a finalidade de esclarecer as dúvidas de forma a poderem responder às exigências que a situação lhes impunha. Alguns foram pró-ativos colocando dúvidas aos enfermeiros durante o internamento. Outros aguardavam que alguém se lhes dirigisse, mantendo as dúvidas até ao regresso a casa. A experiência do exercício do papel foi vivida de modo diferente pelos diferentes cuidadores familiares. A preocupação esteve presente desde o início do papel, intensificando-se com a consciência do agravamento da situação da pessoa, mas também com a incerteza face à capacidade de continuar os cuidados em casa. Por um lado esta incerteza decorreu do desconhecimento dos cuidados a continuar em casa, por outro lado, da falta de conhecimento para os assegurar e mobilizar os recursos da comunidade. Apesar de nem todos os cuidadores familiares apresentarem uma trajetória semelhante, os significados atribuídos ao exercício do papel traduziram para uns uma experiência compensadora, para outros uma experiência desgastante, no entanto, quer durante o internamento, quer em casa imperou a consciência de ser uma experiência absorvente e difícil pelo impacto que o exercício do papel teve no quotidiano de vida, na saúde e bem-estar do cuidador. Esta experiência exigiu abdicar, esforço físico e psicológico e também, tempo para se ajustar e conseguir exercer o papel.

REFERÊNCIAS

- Anttila, S. K., Huhtala, H. S., Pekurinen, M. J., Pitkälä, T. K. (2000). Cost-effectiveness of an innovative four-year post-discharge program for elderly patients: prospective follow-up of hospital and nursing home use in project elderly and randomized controls. *Scandinavian Journal of Public Health* 28 (1). 41- 46.
- Argyris, C.; Schön, D. (1982). *Theory in Practice: Increasing Professional Effectiveness*, Jossey- Bass Publishers, San Francisco
- Brereton L; Nolan M. (2000) - "You do know he's had a stroke, don't you? Preparation for family caregiving – the neglected dimension. *Journal of Clinical Nursing*, 9. 498-506

- Canadian caregiver Coalition, (2001) – Respite: a challenge for caregivers, services providers, and policy makers. Disponível on-line em: <http://www.ccc-ccan.ca/> Acedido em 22-12-2005.
- CIPE/ICNP (2005) – *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem*. Versão Beta 2. 3ª ed. Lisboa: IGIF. 227
- Closs, S. J.; Terney, A. (1993). The complexities of using a structure, process and outcome framework: the case of an evaluation of discharge planning for elderly patients. *Journal of Advanced Nursing*, 18(8), 1279 -1287.
- Driscoll, A. (1993). Managing post-discharge care at home an analysis of patients` and their carers` perceptions of information received during their stay in hospital. *Journal of Advanced Nursing*, 31(5), 1165-1173.
- Holland D.E.; Harris M.R.; Pankratz V.S.; Closson D.C.; Matt-Hensrud N.N.; Severson M.A. (2003). Prospective evaluation of a screen for complex discharge planning in hospitalized adults. *Journal of The American Geriatrics Society*. 51 (5). 678-682.
- Houghton A., Bowling A., Clarke K.D., Hopkins A.P., Jones I. (1996). Does a dedicated discharge co-ordinator improve the quality of hospital discharge? *Quality in Health Care*. 5 (2). 89 - 96.
- Imaginário, C. (2004). *O Idoso Dependente em Contexto Familiar*. Coimbra: Formasau.
- Jackson, M.F. (1994). Discharge planning: issues and challenges for gerontological nursing: a critique of the literature. *Journal of Advanced Nursing*. 19 (3). 492 - 502
- Kerr, S.M., Smith, L.N. (2001). Stroke: an exploration of the experience of informal caregiving. *Clinical Rehabilitation*.15 (4). 428 - 436.
- Kim Y, Duberstein PR, Sörensen S, et al. (2005). - Levels of depressive symptoms in spouses of people with lung cancer: effects of personality, social support, and caregiving burden. *Psychosomatics* 46 (2), 123-130.
- Kim Y, Given BA (2008) - Quality of life of family caregivers of cancer survivors: across the trajectory of the illness. *Cancer* 112 (11 Suppl). 2556 -2568
- Lage, M. I. G.de S. (2007). *Avaliação dos Cuidados Informais aos Idosos: Estudo do Impacte do Cuidado no Prestador de Cuidados*. Tese de doutoramento. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar. Universidade do Porto. Porto. Portugal
- Lawton, Kleban, Moss, Rovine e Glicksman (1989). Measuring caregiving appraisal. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 44, p.61-71
- Lazarus, R. S.e Folkman, S. (1984). *Estros e Processos Cognitivos*. Barcelona: Martínez Roca.
- Mak, Annie K.M; Mackenzie, Ann; Lui, May H.L. (2006) - Changing needs of Chinese family caregivers of stroke survivors. *Journal of Clinical Nursing*, Vol. 16 Issue 5. 971- 979.
- Maramba, P. J., Richards, S., Larrabee, J.H. (2004). Discharge planning process. Applying a model for evidence-based practice. *Journal of Nursing Care Quality*. 19 (2). 123 - 129.
- Martín, I.; Paúl, C. e Roncón, J. (2000). Estudo de adaptação e validação da Escala de Avaliação do Cuidado Informal. *Psicologia, Saúde e Doenças*. 1 (1), p.3-9.
- Martins, T. (2006). *Acidente Vascular Cerebral: Qualidade de Vida e Bem-estar dos Doentes e Familiares Cuidadores*. Coimbra: Formasau.

Ser Cuidador Familiar:
A Perceção do
Exercício do Papel

- Meleis, A. I. (1997). *Theoretical Nursing: Development & Progress*. 3ª ed Philadelphia: Lippincott,ISBN: 0-397-55259-9
- Meleis, A. I. (2010) – *Transitions Theory*. Middle. Springer Publishing Company
- Meleis, A. I., Trangenstein, P.A. (1994). Facilitating transitions: redefinition of the nursing mission. *Nursing Outlook*, 42 (6). 255 - 259.
- Meleis, A.I., Sawyer, L.M., IM, E.O., Messias, A.K.H., Schumacher K. (2000). Experiencing transitions: an emerging middle range theory. *Advances in Nursing Science*, 23 (1). 12 - 28.
- Patterson, J. M. (1989). A family stress model: the family adjustment and adaptation response, In: C. N. Ramsey (ed.), *Family Systems in Medicine*. (p. 116-150). New Work: Guild Publications.
- Pearlin, L. I.; Mullan, J. T.; Semple, S.e Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. *The Gerontologist*, 30, p.583-594.
- Pearlin, L. I.e Skaff, M. M. (1996). Stressed and life course: A paradigmatic alliance. *The Gerontologist*, 36(3), p.239-247.
- Polit, D. F.; Hungler, B.P. – *Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem*. 3ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995
- Rittman, M.; Faircloth, C.; Boylstein, C. (2004). The experience of time in the transition from hospital to home following stroke. *Journal of Rehabilitation Research & Development*. 41 (3). 259-268.
- Santos, Paulo A. (2005) – *O Familiar Cuidador em Ambiente Domiciliário – Sobrecarga Física, Emocional e Social*. Lisboa: Escola Nacional de Saúde Pública – Universidade Nova de Lisboa. Tese de Mestrado.
- Shyu, Yea-Ing Lótus (2000) – The needs of family caregivers of frail elders during the transition from hospital to home: a taiwanese sample, <http://web19.epnetcom/resultlist.asp?> Acedido em 01/10/2005
- Strauss, A. L.; Corbin, J. (1990) – *Basics of Qualitative Research: Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory*. Sage Publications

Contacto: lpereira@esel.pt