

Filhas cuidadoras de pais idosos em situação de dependência: Motivos e Desafios

Sandra Isabel Costa Silva

Orientador: Prof. Doutora Stella Bettencourt da Câmara

Dissertação para obtenção de grau de Mestre
Em Gerontologia Social

Lisboa
2022

WWW.ISCSP.U LISBOA.PT

Filhas cuidadoras de pais idosos em situação de dependência: Motivos e Desafios

Sandra Isabel Costa Silva

Orientadora: Prof^a. Doutora Stella Bettencourt da Câmara

Dissertação para obtenção de grau de Mestre Em Gerontologia Social

Júri

Presidente:

Doutora Fátima Maria de Jesus Assunção, Professora Auxiliar do Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas da Universidade de Lisboa;

Vogais

- Doutora Maria José da Silveira Ferreira Nuncio, Professora Auxiliar do Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas da Universidade de Lisboa;

- Doutora Stella Margarida de Oliveira António Bettencourt da Câmara, Professora Auxiliar do Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas da Universidade de Lisboa, na qualidade de Orientadora.

Lisboa
2022

RESUMO

O aumento da longevidade traz novos desafios à sociedade contemporânea, resultando no maior número de pessoas idosas em situação de dependência. Esta realidade é desafiante para muitas famílias. Em Portugal, a família é ainda o lugar que garante os cuidados aos seus familiares, e é neste contexto que surge a figura do cuidador familiar.

Os cuidados informais são prestados predominantemente pelo género feminino, recaindo sobre as filhas grande parte desta tarefa de cuidar dos seus pais.

A presente dissertação pretendeu identificar os motivos que levam as filhas a tornarem-se cuidadoras dos seus pais em situação de dependência. Seguimos uma abordagem qualitativa, que teve por base entrevista semiestruturada a catorze filhas cuidadoras. Identificaram-se como principais motivos, que levaram as filhas a tornarem-se cuidadoras dos seus pais em situação de dependência, os afetivos.

Quanto aos desafios, as filhas referem grandes alterações nas suas vidas, sobretudo a nível pessoal e familiar, assinalando pouco tempo para si e para a família e restrições sociais.

Palavras-Chave: Cuidador Informal; Dependência; Envelhecimento; Filhas Cuidadoras; Pessoas Idosas.

ABSTRACT

The increase in longevity brings new challenges to contemporary society, resulting in a greater number of elderly people in a situation of dependency. This reality is challenging for many families. In Portugal, the family is still the place that guarantees the care of its relatives, and it is in this context that the figure of the family caregiver emerges. Informal care is predominantly provided by the female gender, with the daughters having a large part of this task of caring for their parents.

This dissertation intended to identify the reasons that lead daughters to become caregivers to their dependent parents. We followed a qualitative approach, which was based on a semi-structured interview with fourteen caregiver daughters. The main reasons that led the daughters to become caregivers to their dependent parents, the affective, were identified as the main reasons. As for the challenges, the daughters report major changes in their lives, especially at the personal and family level, indicating little time for themselves and the family and social restrictions.

Keywords: Informal Caregiver; Dependency; Aging; Caregiver Daughters; Elderly people

ÍNDICE

<i>Folha de Rosto</i>	<i>I</i>
<i>Resumo</i>	<i>II</i>
<i>Abstract</i>	<i>III</i>
<i>Índice de Gráficos</i>	<i>V</i>
<i>Índice de Quadros</i>	<i>V</i>
<i>Índice de Figuras</i>	<i>V</i>
ACRÓNIMOS E SIGLAS	VI
INTRODUÇÃO	1
CAPÍTULO I - ENQUADRAMENTO TEÓRICO-CONCEPTUAL	4
1. GERONTOLOGIA	4
1.1. A Ciência e a Práxis	4
1.2. A Gerontologia Social.....	5
2. ENVELHECIMENTO	6
2.1. Envelhecimento Demográfico.....	6
2.2. Envelhecimento Individual	12
2.3. Autonomia, Dependência e Qualidade de Vida	14
3. A FAMÍLIA E AS RELAÇÕES INTERGERACIONAIS	15
3.1. Conceito e evolução da Família	15
3.2. Família Ecosistema	18
3.3. Ciclo Vida Familiar.....	19
3.4. Envelhecimento e Relações Intergeracionais	20
3.5. Modelos teóricos das Relações Intergeracionais.....	21
3.6. Familismo.....	25
4. O CUIDADOR FAMILIAR	25
4.1. A arte de Cuidar	25
4.2. Cuidador Informal.....	26
4.4. Motivos para assumir a função de Cuidador Informal.....	29
4.5. Sentimentos e vivências emocionais	30
4.6. Desafios e Alterações na vida dos Cuidadores Informais.....	32
CAPÍTULO II – PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS	33
1. METODOLOGIA	33
1.1. PROBLEMÁTICA E JUSTIFICAÇÃO DO ESTUDO	33
1.2. PERGUNTA DE PARTIDA, OBJETIVO GERAL E OBJETIVOS ESPECÍFICOS	34
1.3. ABORDAGEM E TIPO DE ESTUDO.....	35
1.4. PARTICIPANTES DO ESTUDO	35
1.5. PROCEDIMENTOS DE RECOLHA DE DADOS	36

1.6. PROCESSO DE ANÁLISE DE DADOS	37
CAPÍTULO III -RESULTADOS DA INVESTIGAÇÃO.....	37
1. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS.....	37
1.1. CARACTERIZAÇÃO SÓCIO-DEMOGRÁFICA DAS FILHAS CUIDADORAS	38
1.2. CARATERIZAÇÃO SÓCIO-DEMOGRÁFICA DOS PAIS IDOSOS EM SITUAÇÃO DE DEPENDÊNCIA	44
1.3. APRESENTAÇÃO RESULTADOS POR DIMENSÕES.....	53
2. ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....	73
CAPÍTULO IV – CONCLUSÕES.....	79
BIBLIOGRAFIA.....	82

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1 - Ranking países mais envelhecidos do Mundo.....	7
Gráfico 2 - Esperança de Vida à Nascença por Género em Portugal	8
Gráfico 3 - Esperança de Vida à Nascença em Portugal, na europa do Sul e na Europa.....	9
Gráfico 4 - Índice de Fecundidade em Portugal, na Europa do Sul e na Europa.....	10
Gráfico 5 - Estado civil das filhas.....	38
Gráfico 6 - Idade das filhas.....	39
Gráfico 7 - Habilitações Literárias	40
Gráfico 8 - Profissões das filhas	40
Gráfico 9 - Agregado familiar das filhas	41
Gráfico 10 - Anos de cuidados	42
Gráfico 11 - Número de irmãos.....	42
Gráfico 12 - Apoio formal e apoio informal	43
Gráfico 13 - Idade dos Pais.....	46
Gráfico 14 - Filiação Parental	46
Gráfico 15 - Estado civil dos pais.....	47
Gráfico 16 - Profissão dos pais.....	49
Gráfico 17 - Residência própria ou mudança de residência casa das filhas.....	50

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1 - Indicadores de Envelhecimento em 1970 e 2019.....	11
Quadro 2 - Funções da Família	19
Quadro 3 - Dimensões e Indicadores da Solidariedade Intergeracional.....	23
Quadro 4 - Caracterização Sociodemográfica dos Pais.....	45
Quadro 5 - Nível de dependência avaliado pela Escala de Barthel.....	51
Quadro 6 - Motivos	54
Quadro 7- Sentimentos e vivências emocionais	61
Quadro 8 - Desafios e Alterações.....	68

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 - Localização Geográfica das filhas cuidadoras	48
---	----

ACRÓNIMOS E SIGLAS

AARP- Associação Americana de Pessoas Reformadas

ABVD - Atividades Básicas da Vida Diária

AF – Agregado Familiar

ANCI – Associação Nacional Cuidadores Informais

AVD - Atividades da Vida Diária

CCD – Cuidados Continuados Domiciliários

CI – Cuidador Informal

CF – Capacidade Funcional

CRP – Constituição da República Portuguesa

CVF - Ciclo de Vida Familiar

ERPI – Estrutura Residencial para Idosos

ERS – Entidade Reguladora de Saúde

EUROSTAT- Informações estatísticas União Europeia

EUA - Estados Unidos da América

INSA – Instituto Nacional de Saúde Dr. Ricardo Jorge

INE – Instituto Nacional de Estatística

ISS – Instituto da Segurança Social

ISF - Índice Sintético de Fecundidade

GS – Gerontologia Social

OCDE- Conselho da Europa e a Organização de Cooperação Desenvolvimento Económico

OMS-Organização Mundial de Saúde

ONU- Organização das Nações Unidas

SAD – Serviço de Apoio Domiciliário

SNS – Serviço Nacional de Saúde

QV- Qualidade de Vida

UE27- 27 Estados Membros da União Europeia

UE- União Europeia

ZOOM – Plataforma Informática

INTRODUÇÃO

A longevidade é uma das maiores conquistas da humanidade. Foi especialmente a partir do pós II Guerra Mundial que a paz e o conseqüente crescimento económico permitiram a melhoria das condições de vida, o acesso universal à saúde, à educação, à tecnologia. Evidentemente, a evolução e as mudanças sociais que caracterizam o mundo atual não excluem a família, a qual tem vindo a enfrentar um processo de profundas transformações ao longo dos tempos (Giddens, 2008). Em todo o caso, a família continua a ser, na sociedade contemporânea, um pilar fundamental no apoio aos idosos dependentes, sendo um suporte de proteção social, delegando-lhe o papel central nos cuidados em situação de doença e dependência (Araújo et al., 2011).

A realidade e os desafios que se colocam ao cuidador das pessoas mais velhas em situação de dependência estão intimamente relacionados com o envelhecimento demográfico que, segundo Fernandes (1997), consiste no aumento relativo das pessoas com 65 e mais anos de idade e redução das pessoas com menos de 15 anos de idade no total da população. Ou seja, o aumento progressivo e relativo de pessoas idosas no topo da pirâmide etária (envelhecimento no topo), associado à diminuição relativa de jovens na base da pirâmide etária (envelhecimento na base), é uma realidade caracterizada por um duplo envelhecimento. O aumento da esperança de vida permitiu igualmente às famílias vivências intergeracionais com maiores períodos de trocas de apoio, inclusive a prestação de cuidados e das ligações afetivas ao longo da vida. Concomitantemente, o crescente número de pessoas que vivem durante muitos anos em situação de dependência funcional é uma realidade desafiante para as famílias (Carvalho, 2015).

Portugal encontra-se entre o grupo dos países da Europa do Sul, no qual os cuidados às pessoas idosas surgem num âmbito em que o familismo parece ainda claramente dominante. A família continua a ser a principal fonte de apoio nos cuidados diretos, no apoio psicológico e nos contactos sociais à pessoa idosa dependente (Paúl, 1997; Pimentel, 2001).

Neste sentido, torna-se pertinente traçar o perfil do Cuidador Informal (CI), revisitando os modelos de intervenção entre este e os seus familiares idosos, bem como as motivações, as vivências emocionais e os eventuais impactos na vida dos CI's, no sentido da reconfiguração dos papéis familiares e sociais e das novas relações que se estabelecem. Estudos realizados

em Portugal e na Europa evidenciam que a família constitui ainda o pilar da responsabilidade pelas pessoas idosas (Pimentel, 2001; Fernandes, 1997; Martins, 2003).

O CI é um recurso valioso na sociedade atual, e em Portugal é uma realidade vivenciada por um número considerável de portugueses, no nosso país antes da pandemia, estimava-se existirem cerca de 827.000 cuidadores informais (Eurocarers, 2017), porém, o número total de CI terá duplicado devido à situação do *Covid19*, estimando-se existirem entre 1,1 milhões e 1,4 milhões (ANCI, 2020; Eurocarers, 2020).

A prestação de cuidados pode fazer despoletar sentimentos positivos, mas também negativos e até ambivalentes. Assim como vários desafios físicos, psicológicos, económicos e sociais vivenciados pelos familiares cuidadores de pessoas idosas dependentes (Zarit et al., 1980).

No contexto familiar, evidencia-se que é principalmente a mulher a exercer o papel de cuidadora, sendo a ação de cuidar uma secular atribuição feminina (Santos & Pavarini, 2010), nomeadamente filhas, esposas, noras, esposas e mães, com idades compreendidas entre os 45 e os 75 anos (Eurocarers, 2017).

O estudo aqui descrito objetivou caracterizar uma população feminina de filhas cuidadoras de pais em situação de dependência e grau de dependência dos mesmos, de modo a identificar e analisar os motivos que levam as filhas a serem cuidadoras dos seus pais em situação de dependência, os sentimentos e vivências emocionais experienciadas e quais os desafios e alterações na vida pessoal, familiar, profissional, financeira e social das filhas.

Tendo em conta os objetivos do estudo e a metodologia qualitativa, optou-se por um processo de amostragem não probabilística por conveniência, utilizando a ferramenta principal o critério Bola de Neve para a seleção das participantes.

Para concretizar estes objetivos foram realizadas entrevistas semiestruturadas, permitindo uma maior abertura por parte das participantes na recolha de informação.

Esta dissertação encontra-se estruturada em quatro capítulos. O capítulo I corresponde ao enquadramento teórico-conceptual, referente à revisão da literatura, e que se articula em quatro subcapítulos: surgimento da Gerontologia e Gerontologia Social como ciências; definição dos conceitos de envelhecimento populacional e individual nas várias vertentes, abordagem da evolução da família acenando aos modelos teóricos relacionados com o envelhecimento e as relações intergeracionais; e quais os motivos, as vivências emocionais e

os desafios na vida do Cuidador Informal e referência ao Estatuto do CI em Portugal (DRP -Lei nº 100/2019).

No Capítulo II descrevemos a metodologia utilizada no estudo empírico, através da descrição da problemática e justificação do estudo, a apresentação dos objetivos específicos que permitiram a realização do objetivo geral: “Identificar os motivos que levam as filhas a serem cuidadoras dos seus pais em situação de dependência”. Ainda neste capítulo é apresentado o modelo de análise utilizado, foi aplicada uma metodologia de natureza qualitativa numa abordagem descritiva, com recurso a entrevistas a filhas cuidadoras, tendo sido, posteriormente, utilizada a análise de conteúdo.

No Capítulo III são apresentados os resultados da investigação, que respeitam a ordem de recolha de dados e facilitam a interpretação dos mesmos. É também aqui que se encontra a discussão dos resultados, numa perene correlação com a literatura existente.

No Capítulo IV apresentam-se as conclusões do estudo, incluindo as limitações do estudo e as implicações para a prática.

CAPÍTULO I - ENQUADRAMENTO TEÓRICO-CONCEPTUAL

1. GERONTOLOGIA

1.1. A Ciência e a Práxis

Desde a Antiguidade que a temática da velhice é pensada, e até cantada, inspirando poetas e filósofos de várias épocas e diversas culturas. Mas é no início do século XX que surge a ciência que tem como objeto de estudo o envelhecimento. Trata-se da Gerontologia. Etimologicamente deriva da palavra grega “geron”, que significa mais velho ou envelhecimento e “logia” que significa estudo detalhado. De acordo com Câmara (2015:21), “a emergência da Gerontologia e da Gerontologia Social como disciplinas científicas (...) acontecem, por via de esforços independentes, de início, mas progressivamente concertados de diversas disciplinas: Biologia, Medicina, Sociologia, Antropologia e Psicologia, num forte diálogo multidisciplinar, entre si e com outras especialidades”.

Esta abordagem tem por base a necessidade evidenciada pela realidade social de alertar para a imprescindibilidade de investigação sobre várias temáticas, tais como: o processo de ajustamento individual ao envelhecimento e à reforma, o envelhecimento e a família, o envelhecimento e os recursos financeiros, a relação com outras instituições sociais (Tibbits, 1963).

Esta ciência possui um objeto de estudo central (o envelhecimento humano, na perspetiva de ciclo de vida); conta com métodos específicos de investigação (estudo de biomarcadores de idade, utilização da fenomenologia e de técnicas quantitativas e qualitativas, bem como de investigação longitudinal); tem um conjunto de profissionais e especialistas organizados em rede; detém várias publicações científicas especializadas; e dispõe de um corpo de conhecimento com terminologias e conceitos próprios (Lowenstein, 2004; Hernandis & Martínez, 2005).

Na Europa, a Gerontologia emerge como disciplina académica nos anos 90, pois só a partir desta data, é que vem reconhecida, possuindo um quadro de valores próprios. Birren (1918-2016) um dos pioneiros da Gerontologia e uma importante referência teórica, quer pela vasta publicação neste campo, quer por ter marcado várias gerações de estudantes, que mais

tarde se destacariam na gerontologia (Bengtson and Schaie, 1999:473-480, cit por Câmara, 2019:4), considera que esta se encontra em expansão por motivos científicos e práticos, havendo um interesse científico crescente nos processos de envelhecimento biológicos, comportamentais e sociais, por parte de muitos cientistas em todo o mundo.

Esta ciência divide-se em três ramos: a Gerontologia Biológica, a Gerontologia Clínica e a Gerontologia Social. A G.S. estuda o impacto dos fatores socioculturais e ambientais no envelhecimento e na velhice, as consequências sociais destes processos e as ações sociais que contribuem para a melhoria destes no processo de envelhecimento (Câmara, 2015; Fernández-Ballesteros, 2004).

1.2. A Gerontologia Social

A Gerontologia Social, como referimos, é um ramo da Gerontologia que estuda os impactos familiares, sociais e demográficos do acelerado envelhecimento das comunidades humanas, bem como as consequências deste acontecimento global nas diversas áreas de gestão dos recursos duma determinada comunidade a nível económico, político e sanitário, e ainda as relações das pessoas idosas com a sociedade em geral.

De acordo com Fernández-Ballesteros, (2004:36), a Gerontologia Social dedica-se especialmente ao estudo do “impacto das condições socioculturais e ambientais no processo de envelhecimento e na velhice, e as consequências sociais desse processo, assim como as ações sociais que se podem interpor para melhorar o processo de envelhecimento”.

Trata-se de criar as condições para que a pessoa idosa possa viver num horizonte de vida em que a sua sabedoria e experiência sejam úteis à própria família e ao grupo social em que esteja inserido. Estes objetivos só podem ser cumpridos se e quando, a par de uma rede de serviços de saúde na assistência formal ao idoso, estiver igualmente constituída e operacionalizada uma rede de serviços de gerontologia que prestem o apoio às pessoas idosas que dele precisem, em simultâneo e como complemento ao apoio informal que espontaneamente acontece na família, no bairro e nas comunidades locais.

E se é fácil individualizar as instituições de apoio formal a pessoas idosas, mais difícil se torna caracterizar o apoio informal, pelo facto que, podem considerar-se formas de apoio informal aquele que é prestado nas próprias famílias dos idosos, normalmente os filhos, que integram os seus idosos no seu seio, prestando-lhes os cuidados possíveis. Mas também os amigos e vizinhos são por vezes cuidadores informais dos idosos não seus familiares.

Importa também clarificar e distinguir o conceito de Gerontologia e de Geriatria, sendo esta última um ramo da medicina que estuda as doenças e as incapacidades que ocorrem durante a velhice (Birren, 1996; Fernández-Ballesteros, 2004). Segundo Câmara (2019:9-15), “apesar da distinção entre as duas disciplinas, convém referir a importância da sua mútua colaboração, sendo várias as associações que conjugam profissionais e cientistas de geriatria e gerontologia”, mesmo se “(...) a institucionalização da Gerontologia e Gerontologia Social em Portugal quase se confundiu com a institucionalização da Geriatria, ainda que, não se confundam os seus objetos”.

2. ENVELHECIMENTO

Tendo em consideração o objeto de estudo da gerontologia e o presente estudo, é essencial aprofundar a temática do envelhecimento. Este pode ser analisado segundo a dimensão populacional, denominado envelhecimento demográfico, e segundo a dimensão da pessoa singular, designado como envelhecimento individual.

2.1. Envelhecimento Demográfico

O envelhecimento demográfico é atualmente uma constante populacional global, cuja génese se poderia atribuir, longinquamente, à Revolução Industrial Ocidental, contudo, tornou-se mais perceptível ao longo do século XX, constatando-se assim que se trata de um processo civilizacional que tende a consolidar-se. Wallace (2001:15-16) refere que “está em curso uma mudança sísmica no perfil de idades das populações: o terramoto geracional (...). Pela primeira vez na história da humanidade, as pessoas mais velhas começam a ser mais numerosas do que as mais novas”.

O envelhecimento demográfico verifica-se a partir do momento em que a proporção de pessoas com 65 ou mais anos da população total aumenta, quer como resultado da perda de

importância relativa da população jovem ou da população em idade ativa, ou de ambas (Rosa, 2012; Carrilho & Patrício, 2007).

António (2008:8) considera que “há dois fatores cruciais: o aumento da longevidade, associado à baixa da mortalidade (inicialmente mais acentuada nos primeiros anos de vida, para posteriormente se verificar em idades mais avançadas) e o declínio da fecundidade”. Este é um fenómeno que marcará definitivamente as sociedades futuras, uma vez que, se considerarmos as implicações do envelhecimento à escala global, aperceber-nos-emos que as questões demográficas e sociais do mundo contemporâneo geraram uma nova realidade social, económica, cultural e até política, com efeitos na área da saúde, no sistema da segurança social, na habitação e no domínio do apoio individual às pessoas idosas e respetivas famílias.

Dados recentes (ONU,2019) revelam que, embora o ritmo do envelhecimento mundial durante a segunda metade do século XX tenha sido significativo, não se verifica um crescimento tão rápido e acentuado como é projetado até 2100 (Ver Apêndice A).

2.1.1. Envelhecimento na Europa e em Portugal

GRÁFICO 1 - Ranking países mais envelhecidos do Mundo



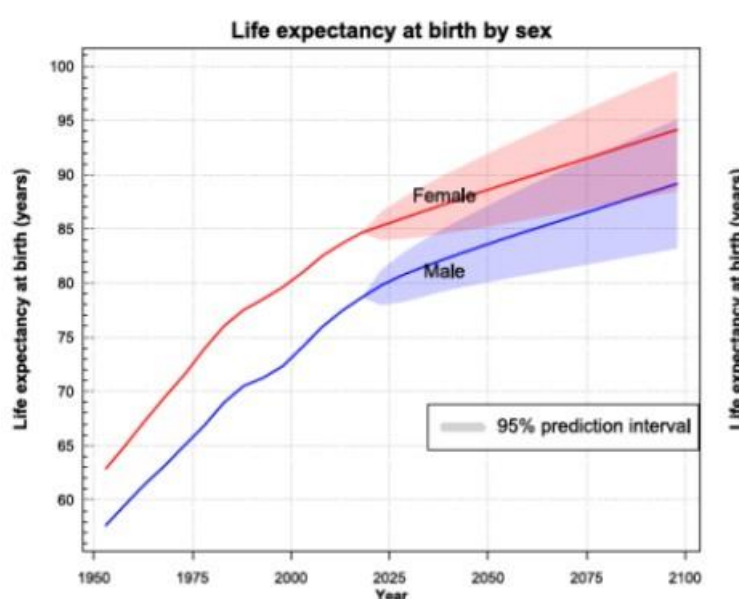
Fonte: United Nations, Population Referien Bureau: World Population Prospects, 2019.in

<https://fronteirasxxi.pt/envelhecimento/>

Gráfico 1 - Ranking países mais envelhecidos do Mundo

Como se verifica (Gráfico 1), Portugal é um dos países mais envelhecidos do mundo. No entanto, verifica-se o paradoxo de Portugal ser o país europeu com maior número de idosos, mas com menor qualidade de vida (QV). Com efeito, e segundo Portada (2020), relativamente às condições de boa saúde após os 65 anos, os portugueses vivem apenas mais quase 8 anos (7,8) com saúde, comparativamente aos suecos, que vivem cerca de 16 anos (15,6) com maior QV.

GRÁFICO 2 - Esperança de Vida à Nascimento por Género em Portugal

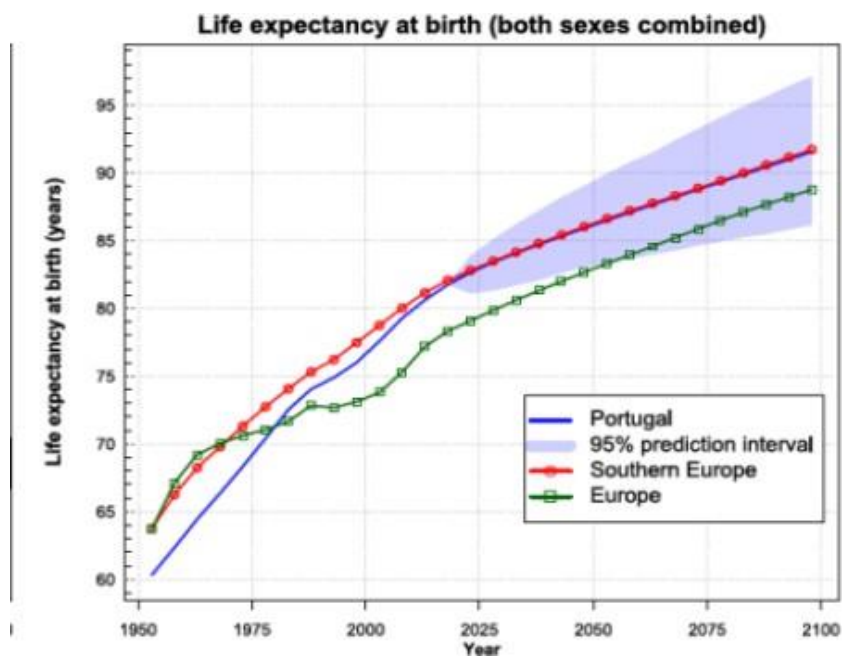


Fonte: United Nations, Population Referien Bureau: World Population Prospects, 2019

Gráfico 2 - Esperança de Vida à Nascimento por Género em Portugal

É de relevante importância referir que os cuidados com a saúde primária tiveram repercussões na baixa TMI que, entre 1950 e 2020, passou de 92‰ para 3‰. Uma vez que, em 1979, em Portugal surge o Serviço Nacional de Saúde (SNS) permitindo que a população usufrísse de melhores condições de saúde. Se em 1950/55 a E0 era de 60,3 anos (57,6 anos-homens e 62,9 anos-mulheres), já em 2015/20 passou para 81,8 anos (78,7 anos -homens e 84,6 anos -mulheres), isto é, em 70 anos, a E0 cresceu 21,5 anos (Gráfico 2).

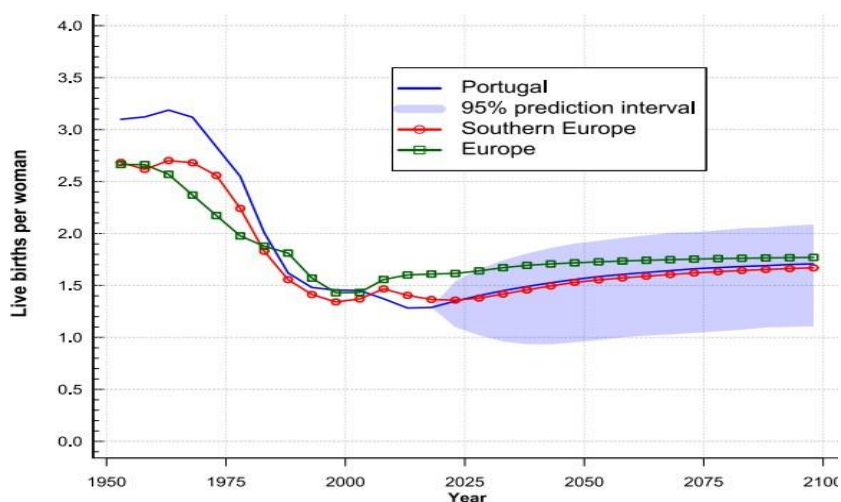
GRÁFICO 3 - Esperança de Vida à Nascença em Portugal, na europa do Sul e na Europa



Fonte: United Nations, Population Referien Bureau: World Population Prospects, 2019

Gráfico 3 - Esperança de Vida à Nascença em Portugal, na europa do Sul e na Europa
É de salientar, igualmente, o número de anos ganhos após os 65 anos de idade: em 1950/55 uma pessoa idosa em Portugal poderia viver até aos 78,3, enquanto em 2020 poderá viver até aos 85,3 anos de idade. De acordo com as previsões, em 2050 poder-se-á esperar viver até aos 88,2 anos e 2100 em 92,5 anos (Gráfico 3).

GRÁFICO 4 - Índice de Fecundidade em Portugal, na Europa do Sul e na Europa



Fonte: United Nations, Population Referien Bureau: World Population Prospects, 2019

Gráfico 4 - Índice de Fecundidade em Portugal, na Europa do Sul e na Europa

Como se pode verificar no Gráfico 4, relativamente ao ISF , “desde 1983 que Portugal deixou de assegurar a substituição de gerações, ou seja, desde esse ano o número de filhos por mulher em idade de procriar é inferior a 2,1, o valor mínimo para a reposição do stock demográfico”, António (2012:148). Em 1960, cada mulher portuguesa tinha, em média, 3,2 filhos, atualmente tem 1,42 (Portada, 2020).

O aumento da população idosa e o decréscimo da população jovem influenciam diretamente o índice de envelhecimento. Entre 1970 e 2019, o índice registou um acréscimo de 133,8%, o que significa que, se em 1970 por cada 100 jovens existiam 33 idosos, hoje, para cada 100 jovens existem 161 idosos. (Quadro 1).

QUADRO 1 - Indicadores de Envelhecimento em 1970 e 2019

INDICADORES	ANOS	
	1970	2019
População <15 anos %	28,7	13,1
População + 65 anos %	9,7	22,8
População + 80 anos %	14,5	29,4
Índice de Envelhecimento ¹ (Rácio %)	32,9	161,3
Índice de Dependência Idosos (Rácio %) ²	15,3	34,2
Índice de Longevidade (Proporção %) ³	32,6	48,5

Fonte: Elaboração própria com dados retirados de www.portada.pt e United Nations, Population Division World Population Prospects, 2019: 928.

Quadro 1 - Indicadores de Envelhecimento em 1970 e 2019

Por sua vez, o índice de dependência de idosos define a relação entre a população idosa e a população em idade ativa, na qual podemos verificar que em 1970 por cada 100 indivíduos em idade ativa dependiam 15,3 idosos, e em 2019 dos mesmos 100 já dependiam 34,2 idosos. Se o índice de envelhecimento permite analisar o grau de envelhecimento da população, o índice de longevidade possibilita a análise do envelhecimento da população idosa e muito idosa.

Constata-se que, em 1970 existiam 32,6 pessoas com 75 e mais anos por cada 100 com 65 e mais anos, em 2019 passaram a existir 48,5. Demarcando-se assim, o envelhecimento dentro do envelhecimento, no qual o grupo dos que têm 75 e mais anos cresce muito mais rapidamente do que o dos com 65 e mais anos.

¹ **Índice de envelhecimento** = Relação entre a população com 65 e mais anos e a população com menos de 15 anos x 100.

² **Índice de dependência de idosos** = Relação entre a população com 65 e mais anos e a população entre os 15 e os 49 anos de idade x 100

³ **Índice de longevidade** = Relação entre a população com 75 e mais anos e a população com 65 e mais anos x 100.

2.2. Envelhecimento Individual

O envelhecimento é um processo individual natural que atinge o ser humano e que se consubstancia num “conjunto de mudanças, tanto fisiológicas como funcionais, que ocorrem com a passagem do tempo” (Câmara, 2015:406), contudo, “a manifestação do fenómeno de envelhecimento ao longo da vida é variável entre os indivíduos” (Mota et al., 2004:82).

O envelhecimento implica uma visão holística do ser humano, assentando num modelo biopsicossocial, que contempla, para além das mudanças fisiológicas, alterações psicológicas associadas a funções cognitivas e capacidade de tomar decisões, assim como transformações dos papéis sociais na sociedade. Tendo em conta que o envelhecimento individual é um processo que decorre das alterações biopsicossociais, iremos aprofundar seguidamente o envelhecimento nessas três dimensões.

2.2.1. Envelhecimento Biológico

O envelhecimento biológico é irreversível, está relacionado com o ciclo vital próprio de cada pessoa, e diz respeito ao declínio da capacidade funcional do organismo (fisiológico, histológico, bioquímico e/ou genético), ligado ao avançar da idade biológica na idade cronológica.

A nível biológico, o envelhecimento é associado ao acúmulo de uma grande variedade de danos moleculares e celulares. Com o tempo, esse dano leva a uma perda gradual das reservas fisiológicas, um aumento do risco de contrair diversas doenças e um declínio geral na capacidade intrínseca do indivíduo. Em última instância, resulta no falecimento” (OMS,2015:12).

Porém, é necessário distinguir dois tipos de envelhecimento: a senescência ou processo de envelhecimento natural, determinado pela idade; e a senilidade, isto é, o envelhecimento patológico influenciado por doenças ou fatores externos.

2.2.2. Envelhecimento Psicológico

Como referimos, o envelhecimento tem impactos a vários níveis. Relativamente à perspetiva psicológica, o envelhecimento é analisado pela psicologia do envelhecimento (Psicogerontologia), procurando compreender o comportamento e os processos mentais da população idosa. O processo de envelhecimento traz assim mudanças psicológicas, ao nível das funções mentais, essencialmente no campo da cognição. Também a memória é progressivamente afetada: a memória sensorial pode ser mais fugaz nas pessoas mais velhas, mas é interessante salientar que, embora se verifique a diminuição da memória ao longo do tempo, quando o tema é significativo para o indivíduo, há menos declínio na retenção (Erber, 2013). Deste modo, “para além das alterações cognitivas que a senescência acarreta para o indivíduo, verificam-se também, alterações nas emoções, motivação e personalidade” (Câmara, 2015:413).

2.2.3. Envelhecimento Social

Como já mencionámos anteriormente, no envelhecimento ocorrem profundas alterações “nos papéis e posições sociais” (OMS: 2015), provocadas essencialmente pela perda das relações sociais mais próximas, com especial relevância para a perda das relações e amizades em contexto laboral. É marcado pela transição para a reforma, pelas questões relacionadas com a importância da família no envelhecimento, pelas representações sociais da velhice, da participação e cidadania.

A transformação dos papéis sociais das pessoas mais velhas aquando da passagem à condição de reformado, bem como do seu estatuto social que, no caso das sociedades industrializadas, encontra-se fortemente associado a representações depreciativas da velhice, podendo inclusivamente resultar em discriminações com base na idade (idadismo), (Carmo, et al., 2008). No entanto, no que diz respeito às representações sociais mais favoráveis das pessoas idosas, emergem características como a sabedoria e experiência de vida, sociabilidade e afetuosidade. Segundo os resultados do estudo europeu: *Eurobarómetro sobre Solidariedade Intergeracional* em 2009 (citado por António, 2011), por exemplo 74% dos portugueses concordava que as pessoas mais velhas permaneçam no mercado de trabalho para além da idade, se assim o desejarem.

2.3. Autonomia, Dependência e Qualidade de Vida

Podemos graduar a capacidade funcional em três níveis: independência, com ausência de recurso a qualquer apoio; autonomia, com recurso a apoios mecânicos; dependência, com recurso a terceiros (Botelho, 2005).

É pertinente salientar que, de acordo com Pavarini & Neri (2000), dependência, independência e autonomia não são condições que se excluem umas às outras, tendo em conta que o funcionamento do ser humano é multidimensional. Uma pessoa idosa pode ter uma dependência física (não caminhar) e ser autónoma financeiramente, ou ser dependente afetivamente (sentir-se só ou com sintomas de depressão) e independente a nível cognitivo (ser capaz de planear as ações do dia a dia).

Autonomia não significa “ fazer as coisas sem ajuda ” mesmo as pessoas que estão em situação de dependência de terceiros, podem atingir autonomia relativamente às suas expectativas e ao meio em que vivem” (Vicente, 2002 in Santos, 2008 :38).

O conceito de independência, foca-se na capacidade funcional que, na sua expressão máxima, significa poder sobreviver sem necessitar de ajuda para as AVD's e de autocuidado.

Contudo, a dependência é um processo dinâmico cuja evolução pode-se alterar, se o ambiente o permitir e houver a assistência adequada e variando em função de uma série de fatores, introduzindo novos aspetos, tarefas e sentimentos (Paúl,1997). Ainda assim, a dependência resulta habitualmente do declínio funcional da pessoa, em consequência do aparecimento de uma patologia, de um acidente ou do declínio natural da idade. Por vezes, nas pessoas idosas, a dependência pode ser ainda agravada devido a outros fatores a que estão expostos, como uma alimentação deficitária, a falta de ajuda técnicas, ambientes inadaptados. O aparecimento de uma dependência implica uma transição para uma nova etapa da vida, quer se trate de uma dependência física, quer mental, é com o avanço da idade, que há maior risco de comprometimento da capacidade funcional, com consequente perda de autonomia e de independência.

De acordo com Fernandes (2000), a dependência nas pessoas idosas, assume contornos particulares, uma vez que esta resulta de fatores como a redução das capacidades físicas ou psicológicas, insegurança económica, isolamento, solidão, dependência de familiares e/ou de

outro tipo de suporte social. No nosso país, de acordo com os dados dos “Censos Sénior 2020”, existem 42,439 pessoas idosas que vivem sozinhas e/ou isoladas, ou em situação de vulnerabilidade, devido à sua situação física ou psicológica, sendo mais acentuado no interior rural do país (Vila Real, Bragança, Guarda, Viseu). Em 2019, segundo dados de Portada (2020), em Portugal em cada 100 pessoas de 65 e mais anos, 55 vivem sozinhas. Avaliar o grau de autonomia e de dependência, assim como identificar as suas características particulares, torna-se necessário para garantir a qualidade de vida dos indivíduos e prevenir e intervir nos cuidados necessários. Em termos metodológicos, o grau de dependência tem sido avaliado através de escalas de capacidade funcional. Destacamos a *Escala de Barthel* que é um instrumento utilizado para realizar a avaliação do nível de dependência dos indivíduos em dez Atividades Básicas da Vida Diária (ABVD ou AVD 's).

Nesta perspetiva, a longevidade do ser humano deverá estar a par e passo da melhor qualidade de vida (QV) possível, sendo este um dos maiores desafios da sociedade atual. O significado atribuído à QV “tende a transformar-se ao longo da trajetória pessoal, não por influência da idade *em si mesma*, mas essencialmente devido a acontecimentos, mudanças e experiências que acabam por associar-se ao avanço da idade, onde se destaca o contexto familiar e as alterações de saúde” (Lobo et al.,2014:917).

A satisfação das necessidades biopsicossociais da pessoa idosa devem ser integradas num contexto o mais humanizado possível, sendo necessário ter em consideração, assim como, as respostas à dependência, devem ter sempre como objetivo a maior autonomia da pessoa em situação de dependência e respeitar a vontade da mesma.

3. A FAMÍLIA E AS RELAÇÕES INTERGERACIONAIS

3.1. Conceito e evolução da Família

Antes de abordar a figura do cuidador informal, é necessário ter em conta a realidade atual da família e das relações intergeracionais, para se compreender qual o impacto da longevidade no seio familiar, e conseqüentemente a reorganização familiar decorrente da existência de várias gerações no seio da mesma família.

O aumento da esperança de vida permitiu às famílias vivências multigeracionais, com maiores períodos de trocas de apoio (inclusive a prestação de cuidados), e ligações afetivas ao longo da vida. E é precisamente essa unidade afetiva que, hoje como outrora, permanece sendo a base e o elemento agregador de todos os grupos familiares, mais ou menos alargados e multigeracionais, que constituem as comunidades.

Nos primórdios da industrialização, verificou-se o abandono e o êxodo das zonas rurais em direção às cidades e ao trabalho nas fábricas na procura de melhores condições de vida. Uma das consequências foi o desmantelamento da família alargada, típica das comunidades rurais, nas sociedades pré-industriais, determinando o afastamento da parentela, com o consequente efeito de ficarem para trás os mais velhos (Núncio, 2013).

Surgiu assim a família nuclear que, com a ausência de suporte de outros elementos da família alargada, encontra na vizinhança a solidariedade e entreajuda, para enfrentar as dificuldades nas cidades industriais, surgindo assim “verdadeiras redes de solidariedade, nos bairros operários, compostas por mulheres que se ajudavam mutuamente. (...) A família não é apenas a grande responsável pela reprodução de modelos e valores. Dela depende também o estabelecimento de redes de apoio e ajuda de natureza informal e solidária, igualmente essenciais à ordem social e ao bem-estar” (Núncio, 2013:22). Constata-se assim que a família acompanha as variadas dinâmicas sociais e passa por um processo constante de mudanças.

Atualmente a configuração da família apresenta uma diversidade e pluralidade de arranjos familiares, que podem ir desde as estruturas mais tradicionais, até às estruturas familiares menos convencionais, como são, entre outras, a família monoparental, a família recomposta, a família de acolhimento e as famílias homossexuais.

Embora a extensa literatura refira que, nas últimas décadas, a família se encontra em declínio, esta prevalece como uma instituição essencial e importante ponto de ancoragem na vida das pessoas e na sociedade hodierna. Segundo o estudo de Guerreiro et al. (2007) a família não está em crise, sendo, pelo contrário, a principal esfera de investimento pessoal. Nesta perspetiva, as relações familiares, e muito especialmente as conjugais, passaram a reger-se, não tanto pelas normas ou padrões tradicionais de carácter consuetudinário, ratificados jurídica e religiosamente, mas sobretudo por acordos entre duas pessoas. A verdade é que o

compromisso legal, conta menos do que os laços afetivos que unem os membros de um agregado familiar. As famílias de hoje são, talvez mais do que outrora, construídas sobre relações afetivas, e não tanto sobre um acordo jurídico-formal.

Não obstante a família seja sempre uma realidade social, ela é, cada vez mais, encarada, constituída e vivida como uma questão meramente privada, cuja organização e regulação compete aos elementos que a constituem (Roussel,1992).

Contudo, sendo a família uma realidade sociológica, as uniões conjugais devem ser reconhecidas socialmente e ratificadas legalmente. No ordenamento jurídico português, encontramos a seguinte definição: “a família, elemento fundamental da sociedade, tem direito à proteção da sociedade e do Estado e à efetivação de todas as condições que permitam a realização pessoal dos seus membros” (CRP, artº67,1). Tal preceito constitucional deve ser visto e interpretado à luz da Declaração Universal dos Direitos Humanos (artº 16º,3) que refere que “a família é o elemento natural e fundamental da sociedade”

No estudo europeu (Coface, 2017:31) constata-se “a valorização da família como prioridade absoluta na vida pessoal dos europeus”. Em segundo lugar, destacam-se o convívio com os amigos, as relações nas atividades de lazer e na vida profissional.

A família continua a ser fonte de valores para os indivíduos que nelas nascem, é um local de trocas intensas, fundado em “necessidades naturais”. É considerada o núcleo duro, a pedra fundamental de toda a sociedade e é nela que as gerações adquirem a responsabilidade para com os seus membros (Amato & Booth,1997; Levy, et al., 2002 in Guerreiro et al., 2007). É ainda, fonte de apoio nos cuidados diretos, no apoio psicológico e nos contactos sociais, à pessoa idosa dependente, com o papel mais relevante a longo prazo (Pimentel & Albuquerque, 2010).

Consideramos que faz sentido neste enquadramento considerar como relevante o cuidar das gerações mais velhas do agregado familiar, ainda que não convivendo debaixo do mesmo teto, mas vivendo em espaços geográficos mais ou menos distantes, mantendo em todo o caso os laços familiares e conservando todas as características duma unidade social coesa e cuidadora dos seus. A investigação mostra que as relações intergeracionais continuam a ser fortes nas sociedades industrializadas (Fernandes, 2008).

3.2. Família Ecosystema

Tendo por base uma abordagem sistémica, podemos aferir que a família é um sistema aberto, definido por sistemas de relações dinâmicas e flexíveis que estão em constante mudança, uma vez que existe uma interdependência entre os seus membros, fazendo-a funcionar como uma unidade, de maneira que as necessidades ou problemas de um dos seus membros não os afetam só a ele, mas também a dinâmica familiar e tendo repercussões no bem-estar de todos.

É ainda de referir que, dentro de cada família, existem vários sub-sistemas relacionais: individual, fraterno, conjugal, parental, os quais se vão alterando e complexificando, de acordo com o número e a idade dos membros do agregado familiar. E cada elemento da família desempenha diversos papéis, funções e tipos de interação, com variados graus de autonomia (Relvas ,2004).

A capacidade de o indivíduo enfrentar e gerir riscos advém-lhe muitas vezes do apoio emocional, material e social proporcionado pela família. Segundo Neri (2013: 38), “a família pode ser definida como um microsistema formado por pessoas ligadas por relações de dar e receber afeto, proteção e educação, as quais propiciam o desenvolvimento de ligações afetivas, identidade e senso de pertencimento”. É na família que o indivíduo é aceite com a sua personalidade e não apenas como um indivíduo que desempenha uma função, é o lugar onde recebe apoio emocional e que funciona como suporte para cada membro. De acordo com Campos (2004), a família tem várias funções: afetiva, social e cuidadora (Quadro 2).

QUADRO 2: Funções da Família

Funções da Família	
Afetiva	Carinho, amor, apoio
Social	Intermediar o acesso ao mundo externo
Cuidadora	Envolver as necessidades de saúde e alimentação, emocionais, económicas, sociais.

Fonte: Elaboração própria com base em Campos (2004)

Quadro 2 - Funções da Família

3.3. Ciclo Vida Familiar

O Ciclo de Vida Familiar (CVF), também designado na literatura por Ciclo Vital, é um conceito que pretende caracterizar o desenvolvimento da família, comparando-a ao desenvolvimento individual. Efetivamente, descreve o modo como as famílias evoluem e se transformam ao longo da sua própria existência, sendo que o CVF funciona “(...) como uma biografia, providenciando marcos para dividir o relógio familiar em segmentos” (Sousa et al., 2004:20).

Isso significa que a teoria CVF releva a importância do tempo no desenvolvimento humano e na vida familiar, sendo que a família é percecionada como um micro-grupo social dentro de um contexto macro que é a sociedade, na qual existe um conjunto de indivíduos com uma história comum, que interagem dentro do mesmo espaço e tempo, numa dinâmica de mudança social permanente e crescente, em que o envelhecimento é visto como um processo contínuo no desenvolvimento humano (Bengtson et al, 1997).

O desenvolvimento humano é influenciado pelos eventos que ocorrem durante a vida do indivíduo, os comportamentos e as decisões que as pessoas tomam não acontecem no “vazio”, mas são influenciadas pelo contexto sócio-histórico em que vivem (George & Ferraro, 2016).

A transição entre as várias fases de cada família constitui sempre um desafio para as famílias e poderá ser um fator de crise. Em cada transição de fases produzem-se tensões entre mudança e permanência, ou seja, entre a perda de um padrão de dinâmicas e interações familiares conhecidas, e a necessidade de desenvolver novos papéis, novas normas, novas dinâmicas e um novo padrão de interações.

É o que poderá suceder quando um pai em situação de dependência vem viver com a família dos filhos. A necessidade de auxílio, seja físico, afetivo ou financeiro, faz com que muitas pessoas idosas, sobretudo a partir dos 80 anos, deixem de viver de forma independente para irem morar com suas famílias (Pedrazzi et al., 2010 cit por Jesus et al.,2013).

Do ponto de vista das pessoas idosas e das suas famílias, permanecer nas suas casas e comunidades o maior tempo possível proporciona controlo sobre as suas vidas e permite manter um sentido de identidade, promovendo o bem estar.

3.4. Envelhecimento e Relações Intergeracionais

Consideramos como relevante o cuidar das gerações mais velhas do agregado familiar, uma vez que essa família alargada perdura, mesmo quando as diversas gerações já não convivem debaixo do mesmo teto, mantendo porém os laços familiares e conservando todas as características duma unidade social coesa e cuidadora dos seus. Por vezes existe na sociedade atual a ideia comum que os filhos de hoje dedicam menos atenção aos pais do que as gerações anteriores ou que os institucionalizam precocemente. O aumento da esperança de vida implica que os filhos adultos prestem cada vez mais cuidados e mais complexos, durante um período de tempo mais longo que as gerações anteriores (Sousa et al.,2004). A investigação tem demonstrado que as relações intergeracionais continuam a ser fortes nas sociedades industrializadas (Fernandes, 2008). Um estudo realizado nos EUA refere que 80% dos cuidados a prestar ao idoso com incapacidade crónica são realizados no seio familiar (Barber,1999, cit por Sousa et al.,2004).

Com o aumento da longevidade, alterou-se gradualmente a estrutura familiar, sendo que as famílias modernas apresentam uma marcada tendência para a multigeracionalidade, razão

pela qual se designou “famílias em feijoeiro” (Bengtson et al. 1991), que se caracteriza pelo aumento do número de gerações vivas, sobre o seu eixo vertical.

Segundo Bengtson et al. (1996:117-118) “a fragilidade das relações intergeracionais transforma-se numa verdadeira rede de suporte social informal (...), fragilidade que não resulta da perda de qualidade dos afetos entre os membros da família, devidas à crise de valores imputáveis à pós-modernidade”. Bem pelo contrário, “a vulnerabilidade ou a falência das relações intergeracionais resulta da falta de pessoas para construir e reconstruir continuamente essas relações, como é obrigatório em todos os fenómenos sociais”.

E é precisamente essa unidade afetiva que, hoje como outrora, permanece sendo a base e o elemento agregador de todos os grupos familiares, mais ou menos alargados e multigeracionais, que constituem as comunidades.

3.5. Modelos teóricos das Relações Intergeracionais

A escolha do objeto de estudo do nosso trabalho - as filhas cuidadoras - foi orientada pelo Modelo da Solidariedade Intergeracional (Bengtson & Roberts, 1991), o Modelo do Conflito (Clarke et al., 1999) e o Modelo da Ambivalência (Luscher & Pillemer, 1998). Ainda que muito resumidamente, iremos abordar estas três perspetivas teóricas.

3.5.1. Modelo de Solidariedade Intergeracional

O Modelo de solidariedade intergeracional, desenvolvido a partir da década de 70, foca a coesão do sistema familiar como uma importante componente das relações familiares, particularmente por aumentar o bem-estar na velhice. As relações intergeracionais em âmbito familiar têm sido tema de estudo por parte de vários investigadores, e “nos últimos dez anos, tem sido dedicada maior atenção à complexidade nas relações familiares envelhecidas, [sendo que] a conceptualização mais proeminente nas últimas décadas tem sido o paradigma da solidariedade intergeracional- um esquema abrangente para descrever sentimentos, comportamentos, atitudes, valores e arranjos estruturais nas relações entre pais e filhos adultos” (Bengtson et al., 2002 in Silverstein, 2012:2).

Segundo Messeri et al., (1993) e Litwak et al.,(2003), devido à focalização massiva dos media sobre a desintegração da família e a sua incapacidade para prestar cuidados e apoio às pessoas idosas dependentes, desencadeou-se uma maior sensibilidade para a compreensão das relações familiares na idade avançada, contribuindo desta forma para o desenvolvimento dos estudos sobre a solidariedade intergeracional Lourenço, 2018).

Contudo, este Modelo foi sujeita a críticas, pela visão exclusivamente positiva, consensual e normativa das relações intergeracionais baseada na Solidariedade Intergeracional (Marshall et al.,1993; Lowenstein, 2007), colocando em evidência certas dificuldades que podem gerar tensões nas relações familiares, tais como: o isolamento, dificuldades financeiras, problemas de saúde, stress do cuidador, conflitos e abusos. A verdade é que bem depressa se compreendeu que a solidariedade andava de mãos dadas com os conflitos próprios das relações humanas, mesmo entre pessoas da mesma família.

Foi também obra de Bengtson e colegas a formulação de seis dimensões da solidariedade intergeracional: a dimensão afetiva, associativa, consensual, funcional, normativa e estrutural (Bengtson & Schrader, 1982). (Quadro 3).

QUADRO 3: Dimensões e Indicadores da Solidariedade Intergeracional

Dimensão	Indicador	Indicadores Empíricos
Solidariedade Afetiva	Corresponde aos sentimentos e às avaliações que os membros da família expressam sobre o relacionamento entre eles.	Avaliação sobre o afeto, cordialidade, confiança, proximidade, compreensão, respeito entre os membros da família. Classificar os sentimentos positivos e a reciprocidade entre os membros.
Solidariedade Associativa	Tipo e frequência de contactos entre as gerações da família.	Frequência da interação (telefone, correio, facebook) Atividades partilhadas (eventos familiares, recreativas, férias rec)
Solidariedade Consensual	Grau de concordância entre os membros da família sobre opiniões, valores e atitudes.	Classificação da concordância sobre opiniões, valores e atitudes com os restantes membros familiares.
Solidariedade Funcional	Grau de inter-ajuda e troca de recursos	- Avaliação da capacidade e da frequência de dar e receber apoio entre as gerações (financeira, física, emocional).
Solidariedade Normativa	Corresponde às expectativas em relação às obrigações filiais parentais e à importância das normas familiares.	Classificação do cumprimento das obrigações familiares entre as gerações.
Solidariedade Estrutural	Refere-se à estrutura de oportunidades de relações entre as gerações.	- Proximidade geográfica entre os membros da família. - Saúde dos membros da família.

Fonte: Elaboração própria com base em Bengtson & Roberts (1991).

Quadro 3 - Dimensões e Indicadores da Solidariedade Intergeracional

3.5.2. Solidariedade Intergeracional versus Conflitos Intergeracionais

Ao desenvolver o Modelo da solidariedade intergeracional no seio familiar, Bengtson e seus colaboradores (2002) reconhecem, desde logo, a interação entre a solidariedade e o conflito e, por isso mesmo, evidenciam que estes dois modelos não devem ser entendidos como concorrentes, mas sim como complementares. A investigação realizada no âmbito das relações intergeracionais induz a pensar que as conexões fortes, geralmente de elevada qualidade afetiva, que se estabelecem entre pais e filhos adultos, não são sinónimos de ausência de conflitos nas relações (Bengtson, 2001, cit por Lourenço, 2018)).

A natureza humana é tal que a convivência entre pessoas nunca é linear, sem altos e baixos e sem conflitos, mesmo quando estão presentes elementos como a consanguinidade. Estas mudanças nos valores e normas de funcionamento na vida da família e na sociedade, apesar de constituírem o conflito entre gerações, são também identificadas como uma oportunidade no intercâmbio intergeracional para reforçar as relações afetivas e apoio entre as gerações.

Embora no contexto hodierno, o conceito de “declínio da família” tenha sido bastante estudada, todavia outros estudos têm demonstrado o oposto, isto é, a importância do papel das famílias enquanto suporte e apoio social aos mais velhos, com contactos intergeracionais frequentes e regulares. Constata-se que a maioria das pessoas idosas nas sociedades industrializadas estão em estreito contacto com a família, envolvem-se em relacionamentos afetivos, desempenhando na família o duplo papel de doadores e receptores de apoio (Garstka 2005; Aquilino, 1999, cit por Lourenço, 2018).

3.5.3. Ambivalência Intergeracional

Bem depressa se descobriu que as duas formas de relação entre pais idosos e filhos adultos, isto é, a solidariedade e o conflito, não esgotavam o quadro de relações intergeracionais em âmbito familiar, mas que deveria ser triangulado com um outro comportamento, a ambivalência.

Esta nova componente da Ambivalência foi desenvolvida, em especial, pelos estudos de Luescher & Pillemer(1998), que concluíram que era conceitualmente adequado para explorar sentimentos mistos.

A ambivalência descreve os sentimentos positivos e negativos que coexistem nestes relacionamentos, significando que em nós é verdade um sentimento e o seu oposto, que podemos, simultaneamente e no mesmo momento ou em momentos diferidos, sentir alegria e tristeza, amar e odiar, sentir-se gratificados e rejeitados, sentir prazer e desprazer, etc . A ambivalência intergeracional emerge muitas vezes em resposta a tensões entre a interdependência ou apoio entre as gerações e a autonomia dos membros da família (Connidis, 2015).

3.6. Familismo

Portugal faz parte do grupo dos países da Europa do Sul, na qual se encontra enraizada a consciência de um dever de retribuição aos pais e avós, não apenas dos cuidados indispensáveis à qualidade de vida material, mas igualmente, e não menos importante, do carinho, afeto e amor recebidos. A família solidária com os mais velhos inscreve-se nos valores culturais dos portugueses, procurando sempre que possível cuidá-los e tratá-los no seio familiar, ainda que nos últimos tempos, surjam alguns sinais de mudança (Quaresma, 1996).

Pimentel & Albuquerque (2010:256) corroboram “em Portugal, o papel de cuidar é de facto remetido, histórica e culturalmente, para a esfera familiar. Esta orientação, continua a estar fortemente enraizada (...) no país, onde o sentido de obrigação para com os parentes mais idosos continua a constituir-se como um padrão ético e comunitário fortemente partilhado”.

Segundo Wall (2005: 36), Portugal, apesar de enfatizar uma ideologia familialista, dá pouco apoio às famílias, (...) nesse modelo, os subsídios são baixos, os equipamentos insuficientes e a legislação pouco protetora”.

4. O CUIDADOR FAMILIAR

4.1. A arte de Cuidar

O termo *cuidar* provém do latim “cogitare” (pensar, refletir, cogitar). Mas cuidar significa também “solicitude, diligência, zelo, atenção, bom trato” (Boff, 1999:42). Se não receber cuidado, desde o nascimento até a morte, o ser humano desestrutura-se, define-se, perde sentido e morre” (Boff, 1999:13).

Segundo Waldow (2008) cuidar é uma manifestação primordial do ser humano: as pessoas cuidam umas das outras, esta ação está enraizada na natureza humana, promovendo o desenvolvimento e realização de cada um. É uma característica da condição humana, sendo que a capacidade para cuidar pode ser desenvolvida, despertada ou inibida através da

experiência educacional e, principalmente, pela presença ou ausência de modelos de cuidado. Para Collière (1999:166), 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 temporariamente ou definitivamente tem necessidade de ajuda, para assumir as suas necessidades vitais”.

O cuidado informal tem como contexto a família e pratica-se normalmente no domicílio do idoso ou dos cuidadores (Hedler et al.,2016, cit por Nicolau,2018). As estratégias que as famílias encontram para cuidar são muito diversificadas e, por vezes, revelando uma enorme capacidade “inventiva”, o que é sintomático da flexibilidade das dinâmicas familiares contemporâneas.

4.2. Cuidador Informal

Dado que é no seio da família que a ‘primeira’ geração é cuidada - seja em consequência da doença, seja pela dependência inerente à idade - é neste contexto que surgiu naturalmente a função de cuidador informal. Essa tarefa começou a ser desempenhada, quase naturalmente, por um elemento feminino da família, sendo que os estudos corroboram tal afirmativa ao ressaltarem que a mulher é a principal responsável pelo cuidado à pessoa idoso no domicílio (Santos & Pavarini, 2010)

Na última década tem-se verificado que os CI’s têm sido também considerados como um valor inestimável, para a coesão e sustentabilidade das sociedades pós-modernas, cada vez mais envelhecidas, na medida em que permitem a manutenção da pessoa cuidada no domicílio por mais tempo, providenciam um cuidado humano e digno e representam uma poupança económica elevada nos custos com cuidados formais. “Os desafios colocados pelo envelhecimento demográfico exigem esforços para avaliar o valor dessas responsabilidades de cuidados invisíveis e crescentes, o que coloca uma maior pressão sobre os CI’s em toda a Europa” (Cès et al.,2019 cit por Costa, 2019:2).

De acordo com Eurocarers (2020: 11), “o impacto de uma mudança progressiva do informal para o sector formal de cuidados em Portugal implicaria um aumento estimado de 458% na

percentagem do PIB relativa à despesa pública com cuidados de longa duração - 128% em média para a UE27"- . Em 2016, a Associação de Cuidadores Portugal estimou que o valor (calculado com base no salário mínimo mensal) do trabalho realizado pelos CI's atingiu quase 4 mil milhões de euros por ano.

Não se sabe o número exato de quantos CI's existam, porém estima-se que mais de 100 milhões de pessoas sejam, atualmente, CI's na Europa – cerca de 1/5 da população total, e ainda que, os cuidados informais são responsáveis por cerca de 80% dos cuidados prestados na Europa, incluindo cuidados pessoais, gestão financeira, transporte, apoio emocional, entre outras áreas de cuidados (Eurocarers, 2020).

Portugal tem a maior taxa de cuidados domiciliários informais da Europa (ERS,2015). Em 2014 cerca de 1,1 milhão de pessoas com 15 anos ou mais (12,5% da população total) prestavam cuidados informais (INE /INSA, 2016 cit por Eurocarers 2021).

No entanto, com a atual situação em contexto Covid19, estima-se que os CI's tenham passado a 1,4 milhões, devido sobretudo ao fecho de respostas sociais, levando a que os CI's ocasionais passassem a ser CI's a tempo inteiro (ANCI, 2020).

A pandemia veio colocar em evidência, a "expectativa generalizada de que a família ofereça especialmente proteção e cuidado aos idosos, crianças e outros doentes, ainda que outras instituições sociais a assessorem no cumprimento dessa tarefa" (Pavanini & Neri, 2000)

Quanto ao perfil do CI, vários estudos realizados têm permitido identificar algumas características, as quais têm demonstrado haver um claro predomínio da parte feminina (entre 82,2% e 85%), nomeadamente esposas, filhas, mães, noras (Eurocarers, 2017; Coface, 2017; Costa et al., 2019).

Segundo o estudo europeu (Coface, 2017), tal como noutros países da UE, o perfil do CI em Portugal é o da mulher com idades que podem variar entre os 35 e os 64 anos, No entanto, outros estudos nacionais têm demonstrado que as idades dos CI, em Portugal, são um pouco mais elevadas, compreendidas entre os 45 e os 75 anos, ou seja, a idade média de 61,43 anos (Costa et al., 2019). Estes dados são corroborados pela Comissão de Acompanhamento dos

Projetos Piloto do Estatuto do Cuidador Informal (2021), que refere que mais de metade dos C.I tem mais de 65 anos anos, e $\frac{1}{3}$ está em idade ativa.

Relativamente à escolaridade, os estudos nacionais referem que os CI's têm baixa escolaridade, e menos da metade está empregada, (embora a grande maioria esteja em idade produtiva), que pertencem a uma classe social mais baixa, convivem muito próximo da pessoa dependente ou coabitam com a mesma e por média prestam cuidados há 6,9 anos (Alves, 2016;Teixeira et al., 2017).

Quanto às horas semanais, podem variar entre 10 a 35h/semanais, segundo dados do INE/INSA (2016, cit por Eurocarers 2021), sendo que 64,3% dos CI's cuidam cerca de 10 horas semanais, e de acordo com o relatório Caring and Post Caring in Europe (UE, 2010) utilizam 35h/semanais aos cuidados informais/semanais.

4.2.2. Reconhecimento Social do Cuidador informal em Portugal

Na sociedade portuguesa, a valorização do CI acompanha as tendências internacionais, expressando uma necessidade crescente de maior reconhecimento. Neste sentido parece-nos relevante fazer referência ao Estatuto do CI em Portugal, o qual foi recentemente aprovado pela Lei nº 100/2019, depois complementado com a Portaria n.º 64/2020, a qual “define os termos e as condições de implementação dos projetos-piloto previstos no Estatuto”. Esta Lei, além do reconhecimento do Estatuto do CI e ainda que, seja apenas circunscrito para quem tem uma relação de parentesco com a pessoa cuidada, e vive na mesma habitação, introduz uma série de novos direitos para os cuidadores, prevendo um conjunto de medidas importantes, para além de subsídios de apoio pecuniário. Nomeadamente, no *artº5 -Dtos do Cuidador-* está contemplado que os CI's possam receber acompanhamento e formação [adequada e permanente] para o desenvolvimento das suas capacidades e aquisição de competências como cuidadores; direito à informação sobre saúde e segurança social; sobre a evolução da doença, seja a pessoa cuidada, seja o cuidador, bem como aos apoios a que um e outro têm direito e sobre boas práticas quanto ao acompanhamento e aconselhamento. Depois são enumerados os direitos a diversos apoios: apoio psicológico por parte dos serviços de saúde; períodos de descanso; subsídios

monetários por parte do Estado; o cuidador não principal pode conciliar a prestação dos cuidados com a sua vida profissional; beneficiar do regime de trabalhador-estudante. Por último, ser ouvido quanto à definição de políticas públicas dirigidas aos cuidadores informais.

Quanto aos Deveres do CI (artº 6) relativamente à pessoa cuidada: respeito pelos seus interesses e direitos; prestação de todo o tipo de cuidados que garantam o seu bem-estar e QV; promover a satisfação das necessidades básicas/instrumentais da vida e o rigoroso cumprimento do plano terapêutico prescrito; adotar estratégias que promovam a autonomia possível; fomentar a comunicação/socialização; potencializar o fortalecimento das relações familiares; garantir um ambiente seguro, confortável e tranquilo; assegurar as condições de higiene e assegurar uma alimentação e hidratação adequadas.

4.4. Motivos para assumir a função de Cuidador Informal

Podemos considerar que subjacentes à função de CI estão sempre vários e diversos motivos, segundo Sequeira (2010) a escolha do cuidador é algo muito subtil, sendo influenciada pelas características e experiências pessoais que cada membro da família possui e pelo contexto onde se encontra. Ou seja, é um domínio influenciado pelas tradições, pelos padrões e normas sociais vigentes em cada cultura, pela própria concepção de vida, pela história de cada indivíduo (Figueiredo, 2006).

Por outro lado, e segundo Martín (2005), o cuidador torna-se tal, pela circunstância de uma relação de proximidade, e nem sempre por ter tomado uma decisão livre e consciente. Outros autores referem que a proximidade física (quem convive com o idoso) e a proximidade afetiva (estabelecida pela relação conjugal ou pela relação entre pais e filhos) são uma forte motivação para se tornarem cuidadores, tais como, o parentesco e o género (predominantemente a mulher) (Diogo et al., 2005: 98 cit por Augusto et al., 2009).

Várias “pesquisas indicam que diferentes tipos de motivações podem ocorrer em momentos diferentes” na vivência do CI, além do mais, “(...) estas motivações podem mudar à medida que os CI lutam para equilibrar as suas necessidades com as dos seus familiares (Jesus et al., 2013:7).

Mónico et al., (2012), aponta outro tipo de motivações, seja de carácter pessoal (crescimento pessoal, solidariedade familiar, gratificações e significado do cuidar, desenvolvimento de competências, forma de expressão de amor e carinho); seja de carácter sociocultural (dever moral/social, significado do cuidar, fortalecimento de relações, evitamento da institucionalização), seja ainda por motivos religiosos (dever moral ou pressão social). Outros estudos (Lage 2014; Sousa et al., 2017) corroboram com este último motivo evidenciando o facto de alguns membros da família tomarem a decisão de serem cuidadores por ser uma responsabilidade moral e/ou social. Ou seja, o processo de cuidar relaciona-se com a responsabilidade total que os CI sentem relativamente ao seu familiar.

Para Figueiredo (2006), as principais motivações que levam o familiar a assumir o papel de cuidador são respetivamente: o dever moral; a solidariedade filial (quando os filhos têm gratidão sincera para com os pais, sem envolver a noção de dever e troca); o amor, ternura e afecto; a recompensa material; evitamento da institucionalização; coabitação de longa data, proximidade geográfica, inexistência de estruturas de apoio e incapacidade económica para integrar ERPI.

4.5. Sentimentos e vivências emocionais

Cuidar de um familiar dependente é uma tarefa árdua, complexa e desafiante, na medida em que a assunção do papel do CI, por vezes muito prolongado, tem consequências de sobrecarga e stress, e de sentimentos mistos, porém, a verdade é que esta função se reveste igualmente de sentimentos de prazer e de gratificação.

4.5.1. Sentimentos Positivos

Vários estudos demonstram que cuidar é fonte de satisfação, realização e reciprocidade na prestação do cuidado, e que no próprio ato de cuidar de alguém querido está implícita uma dose de gratificação natural e que os CI encontram aspetos de carácter positivo nesta atividade. Esta componente gratificante não anula nem diminui o peso das atividades próprias do cuidar, nem evita o stress físico e mental que acabará por chegar, mas sustenta a pessoa do cuidador e dá-lhe novas e insuspeitadas forças para continuar esta função.

Cuidar de um familiar idoso traz vantagens afetivas, a pessoa que cuida sente-se recompensada interiormente, por poder acompanhar nos últimos momentos da vida aquele

que lhes deu a vida, bem como o carinho e o apoio que precisou nos primeiros anos da sua vida. E mesmo quando isso não aconteceu assim tão positivamente como deveria, a verdade é que se sente bem consigo próprio.

Estudos recentes evidenciam “dimensões positivas no cuidado, o otimismo e satisfação, autoestima, sentimento de realização pessoal e gratificação, sentimentos de mutualidade numa relação diádica, aumento da coesão familiar, crescimento pessoal e propósito na vida, além de compaixão (Jesus et al.,2013).

4.5.2. Sentimentos Negativos

Como já referimos, a tarefa do CI é complexa e com muitos sentimentos negativos, segundo Santos (2008:61), “a prestação de cuidados a um idoso dependente é classificada como uma das ocorrências mais stressantes e perturbadoras no ciclo de vida familiar, dado que, perante este problema, alguns familiares se distanciam para evitar confrontos, compromissos desagradáveis e a redefinição dos papéis estabelecidos”.

Podem vivenciar-se sentimentos negativos de culpa, raiva, desespero, nervosismo, irritabilidade, ansiedade, insónias, e até estado depressivo entre outros. A depressão e a ansiedade são dois problemas comuns associados à progressiva dependência do idoso, à redução de tempo livre ou à ausência de apoio. Num estudo de Haley et al., (1996, cit por Sousa et al., 2004), os CI’s percebem o seu estado de saúde pior, com mais doenças crónicas e com a sua situação de saúde global mais fragilizada, depois de assumirem esta função, e com um sistema imunitário mais frágil, os CI’s com mais idade estão mais expostos a problemas de saúde em comparação com os mais novos

4.5.3. Sentimentos Ambivalentes

No aspeto afetivo-emocional, a inversão de papéis relacionais pode causar impactos psicológicos no CI que podem ser difíceis de gerir. Em vez da relação filial, na maior parte das vezes, de sinal positivo e afetivamente gratificante, poderá passar-se para uma situação ambivalente de negação afetiva daquele familiar, o qual agora é sentido como um peso. De facto, em muitos casos, os CI vivenciam sentimentos ambivalentes, com oscilações entre o dever cumprido e gratificação e sentimentos de culpa, raiva, desespero (Barros, 2010).

Segundo o estudo de Jesus et al., (2013), observou-se que, apesar do cuidado trazer sentimentos contraditórios às filhas, estas não abdicavam da função de cuidadoras.

4.6. Desafios e Alterações na vida dos Cuidadores Informais

O desafio de viver uma situação de vulnerabilidade e dependência na família é tanto maior quanto mais inesperadamente surgir, quanto mais rapidamente evoluir e quanto maior grau de incapacidade trazer à pessoa.

Os desafios têm a ver fundamentalmente com a alteração do estilo de vida da pessoa do cuidador. Repentinamente ou não, a pessoa que decide ser cuidadora de um familiar idoso dependente altera, por vezes radicalmente, o estilo de vida que vinha fazendo. Por vezes, essa decisão é feita com tempo suficiente para fazer uma transição progressiva, mas há casos de que ser cuidadora do seu familiar é algo que acontece repentinamente, por se ter alterado a situação de saúde desse familiar.

Múltiplas são as surpresas que assaltaram o CI, especialmente quanto às rotinas que deverá interiorizar e gerir, seja a nível pessoal (aumento das tarefas de casa, as alterações das rotinas diárias, o aumento de cuidados a prestar); a nível familiar (relações entre o casal, as demais relações familiares); a nível financeiro (despesas extras); a nível profissional (ter que abdicar da sua profissão ou impossibilidade de subir na carreira); e a nível social (as ocupações de tempo livre, implicando o não poder afastar-se de casa).

Segundo Jani-Le Bris (1994, cit por Carvalho, 2015) quando uma pessoa se predispõe a cuidar de uma pessoa idosa dependente, toda a família sofre diversas mudanças, nomeadamente, alterações da habitação, privações de tempo dedicado a outros membros da família ou ao lazer, atividades culturais e sociais, confinamento ao espaço doméstico e por privações financeiras.

CAPÍTULO II – PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

1. METODOLOGIA

Neste capítulo apresenta-se a metodologia utilizada no estudo empírico. Inicia-se com uma breve descrição da problemática e justificação do estudo, a indicação dos objetivos, o tipo de estudo, seleção dos participantes e metodologia utilizada para a recolha de informação e o procedimento da análise dos dados.

1.1. PROBLEMÁTICA E JUSTIFICAÇÃO DO ESTUDO

O nosso estudo focaliza-se no CI, mais especificamente nas filhas cuidadoras de pais em situação de dependência, uma vez que, conforme os estudos, a maioria dos CI's são do género feminino. E em particular “as filhas são as mais propensas a prestar cuidados informais” (Alves et al., 2016). Nesse sentido, é de grande relevância os estudos sobre o CI, uma vez que a nível mundial o cuidado informal predomina sobre os formais, visto que se “estima que nos países da OCDE e nos EUA, 80% dos idosos com perda funcional (...) sejam cuidados por familiares (Jacobzone et al. 2000/2001 cit por Neri, 2013:39). O aumento da esperança de vida faz com que os CI sejam cada vez mais procurados nos próximos anos.

Torna-se assim importante identificar modalidades de intervenção que tragam mais benefícios à QV das pessoas idosas e dos cuidadores e à eficácia dos cuidados no domicílio. Por conseguinte, conhecendo e compreendendo melhor quais os motivos, desafios e necessidade dos CI's, poder-se-á criar e implementar medidas adequadas e específicas para esta população. É natural que com a diminuição do grau de autonomia, com as perdas a vários níveis e o aumento da morbilidade, as pessoas mais velhas tenham tendência a estar mais dependentes da ajuda de terceiros. Porém, é fundamental referir que, nesta fase de suas vidas, estas não são apenas recetoras de cuidados, mas também portadoras de grande potencial e criadoras de suporte social. “Com um património experiencial acumulado e um sentido de poupança pouco comum, entre as gerações mais jovens, as pessoas idosas, quando integradas em redes de entreaajuda, podem revelar-se como um alicerce fundamental na sustentação das mesmas” (Pimentel & Albuquerque, 2010:256).

Muitos são os contributos desta geração às outras mais jovens: além de sustento económico aos filhos, dão apoio emocional, prestam cuidados aos netos, ajudam na realização das múltiplas tarefas diárias, aligeirando a vida quotidiana dos familiares mais próximos. Além da transmissão de valores, tradições e saberes, que muitas vezes só a experiência de uma longa vida pode oferecer de modo consistente, pode-se dizer que “são veículos de cultura inigualáveis e insubstituíveis” (Pimentel & Albuquerque,2010:256).

Contrariando a ideia generalizada de que a família se desresponsabiliza ou abandona os seus familiares mais velhos, vários estudos têm comprovado que, pelo contrário, há um elevado número de famílias que continua a tomar a seu cuidado os seus idosos (Brito, 2002; Martins 2006; Pimentel & Albuquerque, 2010). Aplica-se aqui o que se disse acima acerca do Familismo, especialmente nas sociedades meridionais.

Todavia, as solidariedades familiares não podem substituir as solidariedades públicas, pois estas "consubstanciam um movimento circular e sinérgico entre gerações, tradutor de uma lógica de complementaridade e não de concorrência e de exclusividade” (Attias-Donfut,1995 cit por Pimentel & Albuquerque, 2010:253).

As necessidades de cuidados e acompanhamento aos mais velhos será cada vez mais solicitada, devido ao aumento da população idosa, recaindo sobre a família esta responsabilidade, antes de mais. Neste sentido, o nosso estudo é pertinente para a melhor compreensão dos motivos que levam as filhas a optar por esta decisão, assim como as vivências e alterações nas suas vidas.

1.2. PERGUNTA DE PARTIDA, OBJETIVO GERAL E OBJETIVOS ESPECÍFICOS

O objetivo geral definido neste estudo foi identificar os motivos que levam as filhas a tornarem-se cuidadoras dos seus pais em situação de dependência. E formulou-se como pergunta de partida: *Que motivos levam as filhas a tornarem-se cuidadoras dos seus pais em situação de dependência e quais os desafios que enfrentam?*

E como objetivos específicos definiram-se:

1. Avaliação do grau de dependência dos pais.

2. Identificar os motivos que levam as filhas a serem cuidadoras dos seus pais em situação de dependência.
3. Analisar os sentimentos vivenciados pelas filhas cuidadoras dos seus pais em situação de dependência.
4. Identificar os desafios na vida pessoal, familiar, profissional, financeira e social das filhas cuidadoras dos seus pais em situação de dependência.

1.3. ABORDAGEM E TIPO DE ESTUDO

O trabalho apresentado é de natureza qualitativa numa abordagem descritiva, cujo objetivo passa por descrever características de determinada população ou fenómeno (Gil, 1999). Uma vez que o nosso estudo pretende examinar o fenómeno do ponto de vista construtivista, ou seja, compreender a realidade vivida pelos indivíduos e compreender os fenómenos tal como eles se apresentam no meio natural, refere-se “a uma conceção holística do estudo do Ser humano” (Fortin,2009:31).

O tipo de estudo é descritivo, na medida em que a utilização da metodologia tem a finalidade de procurar o sentido e a compreensão de fenómenos sociais complexos. É também um estudo exploratório, uma vez que visa proporcionar uma maior compreensão e familiaridade com o fenómeno em estudo (Fortin, 2009). Assim, pretendeu-se que, por meio da entrevista com as filhas cuidadoras, se conseguisse uma análise profunda sobre quais os motivos, os sentimentos e as alterações que vivenciam como cuidadoras dos seus pais.

1.4. PARTICIPANTES DO ESTUDO

No contexto da investigação qualitativa, e tendo em conta os objetivos e os resultados a alcançar na compreensão das várias perspetivas sobre o mesmo fenómeno, optou-se por um processo de amostragem não probabilística por conveniência, utilizando a ferramenta principal o critério Bola de Neve para a seleção dos participantes. Denomina-se assim, quando o investigador se depara com pessoas que satisfazem os critérios iniciais, e deste modo, solicita que indiquem outras pessoas possuidoras de características similares. O princípio da saturação da amostra, informa-nos, até que ponto, os dados não trazem informação

significativa de valor acrescentado face aos objetivos da pesquisa. Os critérios de inclusão definidos foram: género feminino, idade superior a 18 anos, cuidadoras principais, filhas de pais ou mães idosas em situação de dependência no domicílio e pertencentes a diferentes localidades de Portugal.

1.5. PROCEDIMENTOS DE RECOLHA DE DADOS

Para a recolha dos dados, num primeiro momento, as filhas cuidadoras foram contactadas por telefone e as entrevistas foram realizadas através da plataforma *Zoom*. Tendo em conta os objetivos e a natureza do estudo, procedemos à recolha da informação através de uma entrevista semi-estruturada com recurso a um guião (Anexo 2). No entanto, as entrevistadas tiveram a possibilidade de falar sobre as suas experiências relativamente ao tema da entrevista, sendo-lhe permitido que dessem respostas livres e espontâneas. As entrevistas foram gravadas através da plataforma *Zoom*, precedidas pela autorização da gravação das mesmas, através da explicação da Declaração de Consentimento informado às participantes. A entrevista semi-estruturada foi aplicada oralmente e dividida em 3 partes. A Parte I é constituída por 11 perguntas, que permitiram recolher os dados sociodemográficos das filhas cuidadoras: idade; estado civil; habilitações literárias; profissão; agregado familiar; se residia anteriormente com os pais; número de irmãos; horas semanais de cuidado; quantos anos é cuidadora; rede formal; rede informal. E outras 5 questões relativamente às características dos pais, nomeadamente: idade, estado civil, habilitações literárias, profissão anterior à reforma e aplicação da *Escala de Barthel*, de modo a avaliar o Grau de Dependência dos pais. A Parte II da entrevista foi constituída por perguntas abertas que permitiram recolher as seguintes informações: motivos, sentimentos e alterações na vida das filhas cuidadoras ao assumirem a responsabilidade de se tornarem cuidadoras principais dos seus pais em situação de dependência.

Quanto às técnicas de investigação, realizou-se uma entrevista exploratória com uma das entrevistadas, a fim de testar se as perguntas atingiam os objetivos pretendidos para a recolha de informação necessária para o nosso estudo.

Por motivos do *Covid19*, não foi possível realizar as entrevistas presencialmente, como teríamos pretendido, porém constatámos que não se verificou algum constrangimento, em

realizar as entrevistas através da plataforma *Zoom*, uma vez que esta técnica permitiu a recolha de dados qualitativos mais aprofundados, através de interação entre a investigadora e entrevistadas, revelando-se o método mais adequado aos objetivos propostos.

Durante o mês de novembro de 2020, os contactos foram realizados pela investigadora que explicou sumariamente os objetivos gerais do estudo. Posteriormente, foi agendada a data de realização das entrevistas, bem como os horários. Durante meados do mês de novembro e de dezembro de 2020 foram realizadas as entrevistas através da plataforma *Zoom*, as quais foram gravadas, tendo sido precedidas pelo envio, via email, para as participantes, do Consentimento informado, com a garantia de destruição das mesmas, após conclusão do estudo. A duração de cada entrevista variou entre 25 a 30 minutos, com um áudio total de cerca de 6 horas. A transcrição integral das entrevistas foi realizada durante o mês de janeiro e fevereiro de 2021. Colaboraram no estudo 14 participantes.

1.6. PROCESSO DE ANÁLISE DE DADOS

Na sequência, decorreu o tratamento dos dados recolhidos, sendo analisados de forma indutiva. O tratamento de dados levantados está dividido em três etapas: descrição, análise e interpretação. O método utilizado foi a análise de conteúdo, que é baseada na contagem da frequência da aparição de características nos conteúdos das mensagens.

A recolha, codificação de dados e análise contextual dos mesmos, passou por analisar a frequência, a intensidade de certas palavras, frases e expressões, bem como de certos factos e acontecimentos.

CAPÍTULO III -RESULTADOS DA INVESTIGAÇÃO

1. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

Neste capítulo iremos apresentar os dados resultantes das entrevistas através da caracterização sociodemográfica das filhas cuidadoras, dos seus pais em situação de dependência e as dimensões que surgiram da análise de conteúdo.

1.1. CARACTERIZAÇÃO SÓCIO-DEMOGRÁFICA DAS FILHAS CUIDADORAS

Relativamente ao estado civil das filhas, 50% (correspondendo a 7) são casadas e 50% (7) são solteiras, o que permite comparar diferentes composições familiares (Gráfico 5).

GRÁFICO 5 -ESTADO CIVIL DAS FILHAS

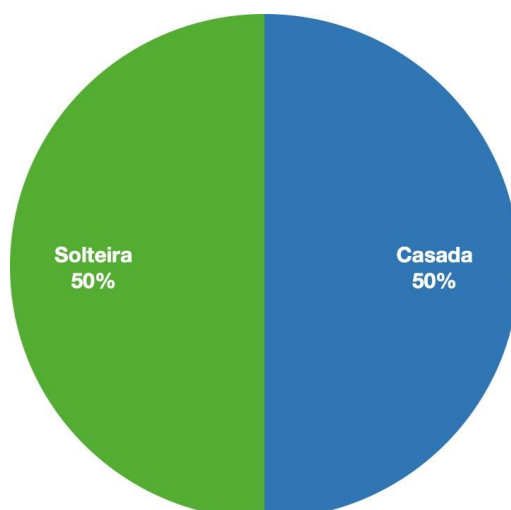


Gráfico 5 - Estado civil das filhas

Em referência aos dados apresentados no Gráfico 6, as idades variaram entre os 42 e os 72 anos, sendo a média de idades de 59 anos, isto é, a maioria das filhas (64% correspondendo a 9) encontram-se em idade ativa, estes dados permitem-nos confirmar que a geração intermédia, assume maioritariamente a responsabilidade de cuidar. Enquanto as restantes 36% (5) têm 66 ou mais anos de idade, das quais duas se encontram ainda na atividade profissional.

GRÁFICO 6 - IDADE DAS FILHAS

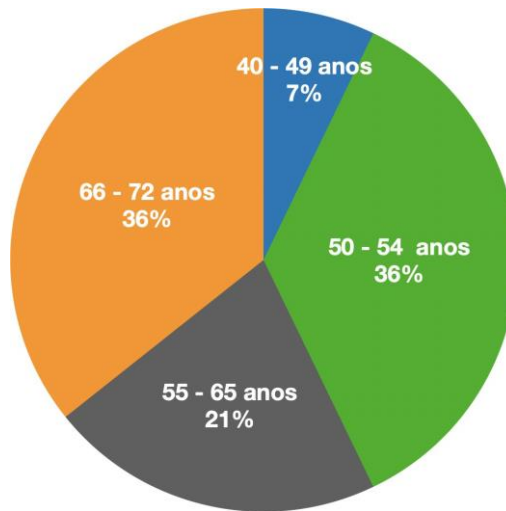


Gráfico 6 - Idade das filhas

Fonte : Elaboração Própria

Em relação ao nível de instrução desta amostra (Gráfico 7) a esmagadora maioria detinha o ensino superior (64% correspondendo a 9), seguindo-se o nível de ensino secundário (29% correspondendo a 3) e apenas 1 com o 9ºano de escolaridade.

A partir do cruzamento das habilitações literárias com as profissões (Gráfico 8), das participantes foi possível observar a existência de rendimentos estáveis. Todas ativas profissionalmente, exceto 3 que se encontram reformadas, e uma das filhas é doméstica por opção familiar, não tendo interferência na sustentabilidade económica do agregado familiar.

GRÁFICO 7 -PROFISSÕES DAS FILHAS

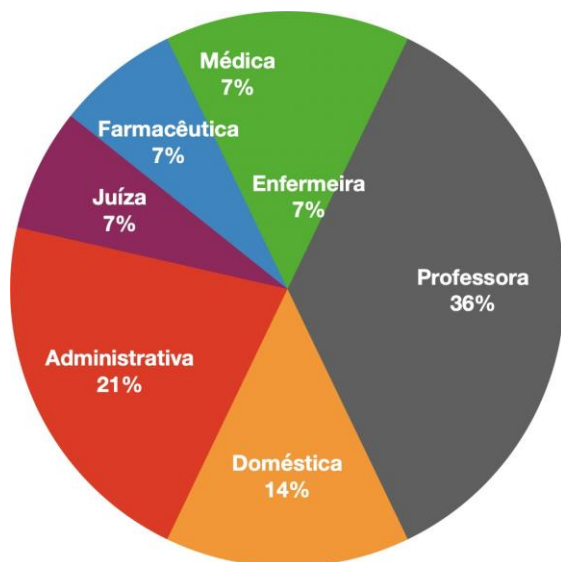


Gráfico 8 - Profissões das filhas

GRÁFICO 8- HABILITAÇÕES LITERÁRIAS

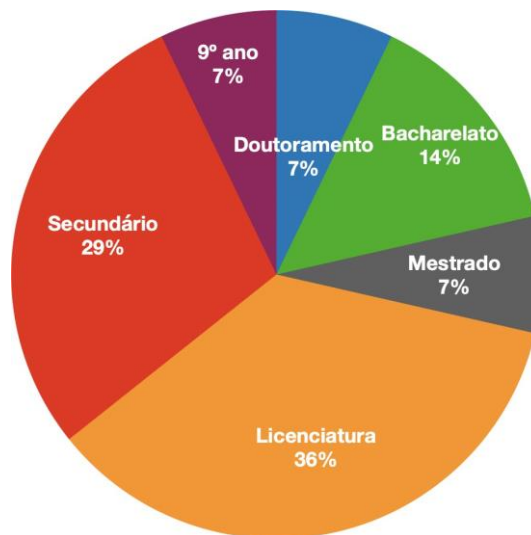


Gráfico 7 - Habilitações Literárias

Fonte: Elaboração Própria

GRÁFICO 9 - AGREGADO FAMILIAR DAS FILHAS

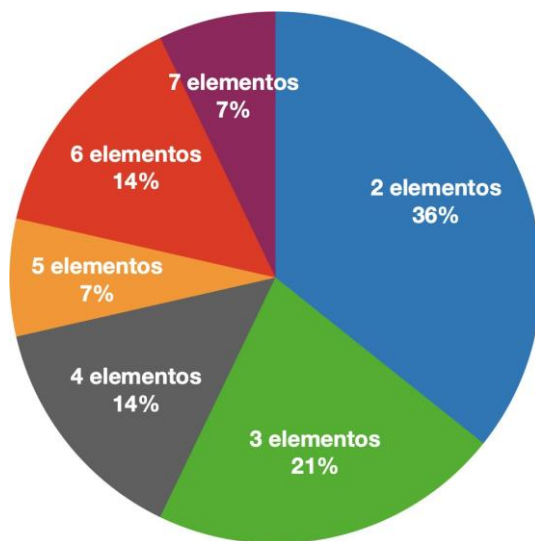


Gráfico 9 - Agregado familiar das filhas

Fonte : Elaboração Própria

O AF varia entre a própria e o pai ou mãe viúva (5) e AF's maiores constituídos pelo cônjuge e filhos (Gráfico 9). De notar que, embora as cuidadoras solteiras sejam 7, apenas 5 têm um agregado familiar composto por 2 pessoas. Isto porque uma das cuidadoras habita com o casal dos pais e a outra habita com uma irmã e a mãe. No caso em que o agregado familiar é maior verifica-se uma maior divisão e colaboração da realização das tarefas de cuidado (cozinhar, deslocações a consultas, companhia).

GRÁFICO 10 - ANOS DE CUIDADOS

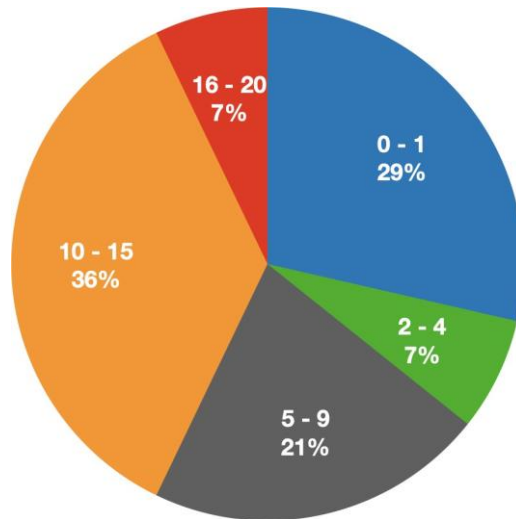


Gráfico 10 - Anos de cuidados

Fonte: Elaboração Própria

Os anos de cuidados variam entre 1 ano a 20 anos, sendo que a maioria cuida entre 10 e 15 anos. Constatamos uma enorme variação na duração dos anos de cuidados, revelando a diversidade da amostra.

GRÁFICO 11 - NÚMERO DE IRMÃOS

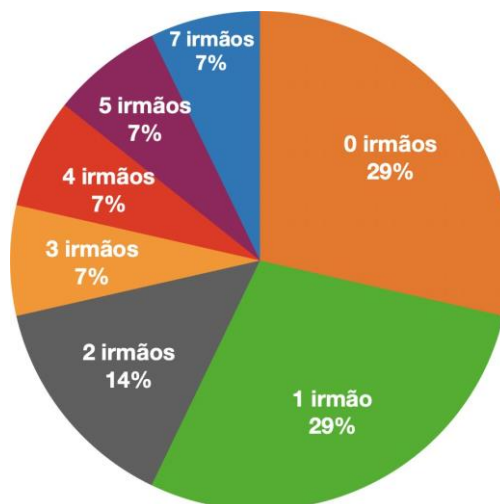


Gráfico 11 - Número de irmãos

Fonte : Elaboração Própria

Verificamos que 29% da amostra são filhas únicas, sendo que sentiram maior responsabilidade para assumirem o papel de cuidadoras. Um valor igual (29%) corresponde às cuidadoras com um irmão(ã), as restantes têm uma família mais alargada, com mais irmãos, que no entanto, nem sempre significa maior colaboração ou distribuição dos cuidados.

GRÁFICO 12 - APOIO FORMAL E APOIO INFORMAL

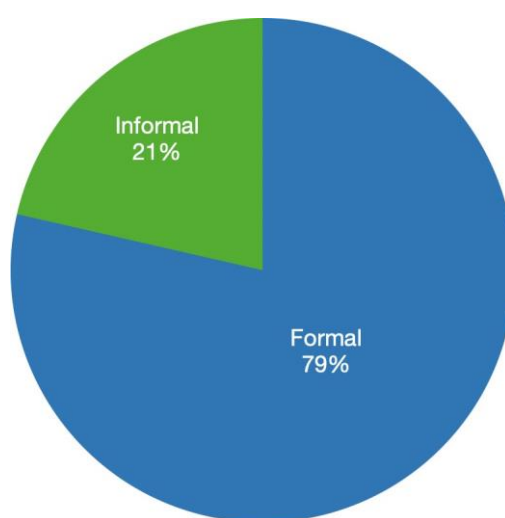


Gráfico 12 - Apoio formal e apoio informal

Fonte : Elaboração Própria

Das 11 cuidadoras que usufruem do apoio da Rede Formal, 3 utilizam o SAD, 2 dos CCD, 6 tinham empregada privada durante todo ou parte do dia e 1 de noite.

Relativamente à Rede Informal esta é composta maioritariamente pelos irmãos e cônjuges. Contudo, esta colaboração manifesta-se apenas em situações, sobretudo sazonais, por exemplo, nas férias de verão. De resto, apenas 3 cuidadoras têm apoio dos irmãos de forma mais sistemática (turnos de cuidados mensais).

1.2. CARATERIZAÇÃO SÓCIO-DEMOGRÁFICA DOS PAIS IDOSOS EM SITUAÇÃO DE DEPENDÊNCIA

Considerou-se importante efetuar a caracterização sociodemográfica dos pais idosos em situação de dependência, para uma análise mais aprofundada acerca das vivências e cuidados prestados, de modo a garantir a QV daqueles. Essa caracterização resulta da análise de conteúdo das respostas apresentadas pelas filhas entrevistadas (Tabela 1). É importante também clarificar que uma das filhas é cuidadora de ambos os pais que residem na mesma casa. E por este motivo, as filhas entrevistadas foram 14 e os pais 15 elementos.

QUADRO 4 – CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA DOS PAIS

CÓDIGO	IDADE (Anos)	GÉNERO	ESTADO CIVIL	CIDADE	PROFISSÃO ANTERIOR À REFORMA	VIVE NA PRÓPRIA HABITAÇÃO	TRANSFERIU-SE PARA CASA DOS FILHOS
P1	89	F	Viúva	Porto	Doméstica		X
P2	94	F	Viúva	Cascais	Doméstica		X
P3	105	F	Viúva	Lisboa	Professora	X	
P4	81	F	Casada	Matosinh	Doméstica	X	
P5	83	M	Casado	Matosinh	Doméstica	X	
P6	91	F	Viúva	Coimbra	Doméstica	X	
P7	93	M	Viúvo	Oeiras	Operário		X
P8	80	F	Viúva	Cascais	Doméstica		X
P9	81	M	Viúvo	Póvoa Varzim	Pescador	X	
P10	94	F	Viúva	Tomar	Doméstica	X	
P11	84	F	Viúva	Cascais	Professora		X
P12	97	F	Viúva	Porto	Farmacêutic	X	
P13	88	F	Viúva	Torres Vedras	Doméstica		X
P14	74	F	Viúva	Porto	Doméstica	X	
P15	92	F	Viúva	Porto	Doméstica	X	

Quadro 4 - Caracterização Sociodemográfica dos Pais

Fonte : Elaboração Própria

GRÁFICO 13 - IDADE DOS PAIS

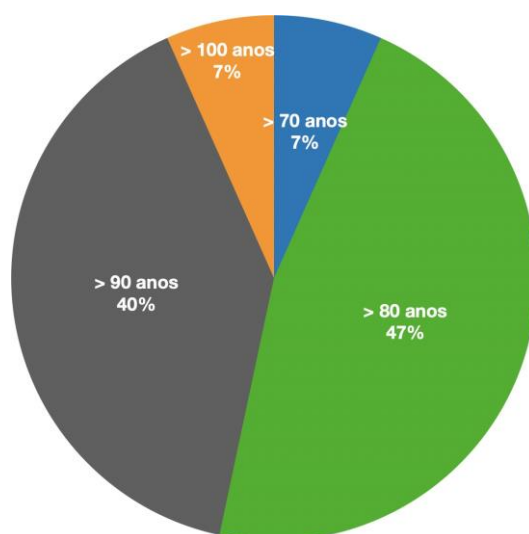


Gráfico 13 - Idade dos Pais

Fonte: Elaboração Própria

A média das idades dos 15 pais é bastante elevada, ou seja, é de 88,4, comprovando a realidade portuguesa correspondendo à população muito idosa. Temos 47% (7) pessoas idosas com 80 e mais anos de idade, 40% (6) com 90 e mais anos e 7% (1) com 100 e mais anos.

GRÁFICO 14 - FILIAÇÃO PARENTAL

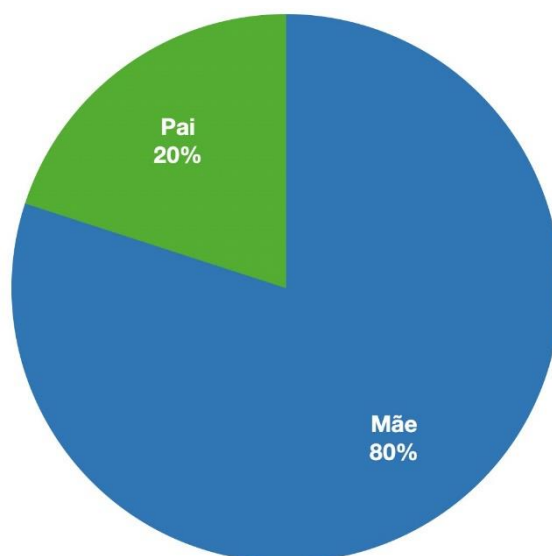


Gráfico 14 - Filiação Parental

Relativamente ao género, também aqui se constata que há uma predominância feminina, sendo que 12 são mães (79%) e apenas 3 são pais (21%), confirmando que as mulheres têm esperança de vida maior que os homens.

GRÁFICO 15 - ESTADO CIVIL DOS PAIS

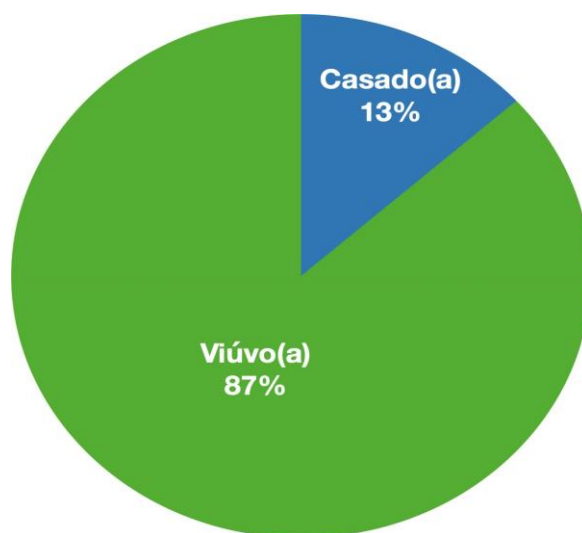


Gráfico 15 - Estado civil dos pais

Fonte: Elaboração Própria

A grande maioria, ou seja, 13 dos pais em situação de dependência, são viúvos(as), apenas dois casados, que são um casal.

FIGURA 1: LOCALIZAÇÃO GEOGRÁFICA DAS FILHAS CUIDADORAS



Figura 1 - Localização Geográfica das filhas cuidadoras

Fonte: Elaboração Própria

Em termos dos locais de residência a grande maioria da amostra residia no litoral do país, em zonas urbanas, com acesso facilitado a vários serviços locais. Abrangendo vários concelhos muito diversificados desde o Porto, Matosinhos, Póvoa do Varzim, Tomar, Coimbra, Torres Vedras, Lisboa, Oeiras e Cascais, verificando-se a diversidade de contextos sociais, no qual residem as filhas e os seus pais.

GRÁFICO 16 - PROFISSÃO DOS PAIS

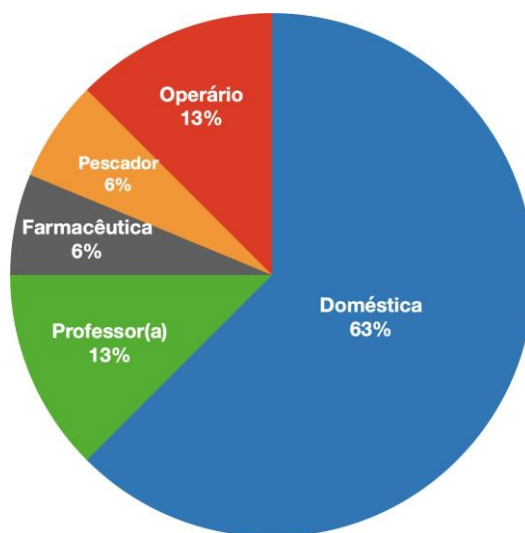


Gráfico 16 - Profissão dos pais

Fonte : Elaboração Própria

No que diz respeito à profissão dos pais anteriormente à reforma, verifica-se que a maioria pertencia ao 1º Setor (62%), seguido do 3º (23%) e por fim ao 2º Setor (15%). Claramente há uma predominância das mães que eram domésticas, caracterizando bem a realidade social de Portugal nas décadas de 50 e 60.

GRÁFICO 17 - RESIDÊNCIA PRÓPRIA OU MUDANÇA DE RESIDÊNCIA CASA DAS FILHAS

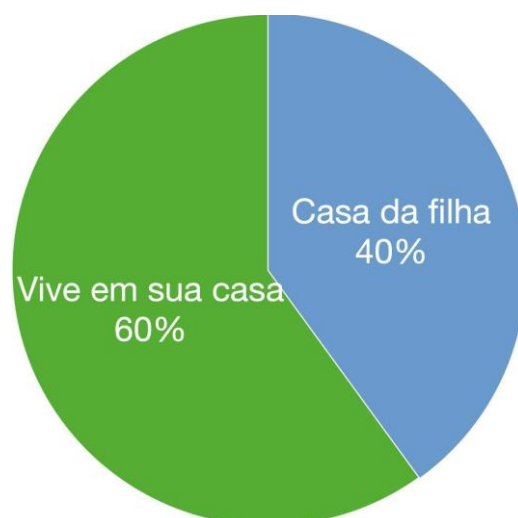


Gráfico 17 - Residência própria ou mudança de residência casa das filhas

Fonte : Elaboração Própria

A maioria dos pais permaneceu na sua residência (60% correspondendo a 9). Isto acontece sobretudo porque 6 das filhas solteiras sempre viveram na mesma residência que os pais, e assumiram a responsabilidade de cuidadoras principais. Os restantes pais (6) transferiram-se para a residência das filhas.

Quadro 5: Nível de dependência avaliado pela Escala de Barthel⁴

CÓDIGO	IDADE	ÍNDICE DE BARTHEL	NÍVEL DEPENDÊNCIA
P1	89	10	Severa
P2	94	75	Leve
P3	105	25	Severa
P4	81	95	Independente
P5	83	65	Severa
P6	91	25	Severa
P7	93	70	Leve
P8	80	75	Leve
P9	81	15	Severa
P10	94	45	Moderada
P11	84	25	Severa
P12	97	50	Moderada
P13	88	35	Moderada
P14	74	25	Severa
P15	92	20	Severa

Quadro 5 - Nível de dependência avaliado pela Escala de Barthel

Fonte : Elaboração Própria

Através da *Escala de Barthel* pode-se avaliar o desempenho das dez Atividades Vida Diária: alimentação, higiene pessoal, controlo da bexiga, controlo dos intestinos, deslocação (transferência cama-cadeira), mobilidade/marcha, uso dos sanitários, capacidade em vestir, realização de banho, e capacidade de utilizar as escadas. A pontuação mínima corresponde à

⁴ Interpretação dos Resultados (100 pontos) Totalmente Independente (99 a 76 pontos); Dependência Leve (75 a 51 pontos); Dependência moderada (50 a 26 pontos); Dependência severa (25 e menos pontos). (Ribeiro et al., 2008).

máxima dependência/incapacidade para todas as AVD's, e a máxima corresponde à independência total para as mesmas enunciadas (Ribeiro et al., 2008:155).

Através do Quadro 5 podemos constatar que 8 dos progenitores apresentam um nível de dependência Severa, 3 Moderada, 3 Leve e 1 Independente. A idade média é de 88,4 anos, o que corresponde à seguinte correlação: quanto maior é a idade, maior o nível de dependência. Outro aspeto a salientar é que a maioria dos progenitores da nossa amostra é do género feminino, sendo estas as que apresentam maior nível de dependência. Existem apenas três progenitores do género masculino, dos quais um apresenta o nível de dependência severa, um apresenta um nível de dependência leve e um apresenta o nível de dependência independente, demonstrando que as mulheres apresentam pior QV comparativamente aos homens.

O nosso estudo vem corroborar com a investigação, que tem demonstrado a estreita ligação entre dependência e idade, sendo que a percentagem de pessoas que apresentam limitações na capacidade funcional aumenta ao considerar-se coortes populacionais de idades mais avançadas, principalmente depois dos 80 anos e mais (Figueiredo, 2007, Brito 2002), ou seja, “o grau de dependência é tanto maior quanto mais elevado for o grupo etário” (Imaginário ,2004:49). Bem como a partir dos 90 anos, maior o grau de dependência menor a QV, assim como em relação ao género: os homens apresentam melhor QV comparativamente às mulheres com a mesma idade(Lobo et al., 2014).

Segundo o estudo de Keller (2010 cit por Lobo et al., 2014:917) na Califórnia, demonstrou “que o estado funcional tem um forte impacto na qualidade e expectativa de vida dos idosos referindo que: um idoso de 75 anos independente tem uma expectativa de vida 5 anos maior do que o idoso da mesma idade com dependência para AVD; e a expectativa de vida de um idoso dependente de 75 anos é similar a de um idoso de 85 anos e independente”. No estudo de Aguiar et al., (2019), quanto maior a idade, menor capacidade funcional e quanto maior CF , maior satisfação com a Q.V.

1.3. APRESENTAÇÃO RESULTADOS POR DIMENSÕES

Neste tópico iremos apresentar os resultados obtidos após a leitura exaustiva do conteúdo das transcrições de cada entrevista. A demarcação preliminar das unidades de registo, que foram emergindo em função das questões norteadoras definidas, permitiu o agrupamento em três dimensões:

Dimensão 1 – Motivos que levaram as filhas a tornarem-se cuidadoras de seus pais em situação de dependência;

Dimensão 2 – Sentimentos e vivências emocionais das filhas Cuidadoras;

Dimensão 3 – Alterações e desafios na vida pessoal, familiar, profissional, financeira e social das filhas cuidadoras.

A análise de conteúdo, realizada posteriormente, permitiu a identificação de categorias e subcategorias, dentro de cada dimensão referente a cada entrevista. No primeiro subcapítulo, apresentamos os dados relativos à caracterização das filhas cuidadoras e dos pais ou mães em situação de dependência. Por forma a garantir o seu anonimato das entrevistadas, foram codificados com a letra E, seguindo-se um número de ordem, e P para os progenitores.

Nos subcapítulos seguintes, segue-se a apresentação dos dados referentes a cada dimensão que serão explicitadas através da referência às unidades de registo mais significativas que emergiram do discurso, de forma a ilustrar os dados obtidos.

A globalidade das 148 unidades de registo extraídas dos 14 entrevistas, agrupadas em 11 categorias e 5 subcategorias, serão remetidas para o Apêndice I.

No final de cada subcapítulo, será apresentado a análise e a discussão dos resultados obtidos com a literatura existente.

1.3.1. Motivos para se tornarem filhas Cuidadoras

QUADRO 6: MOTIVOS

DIMENSÃO	CATEGORIA	SUB-CATEGORIA	INDICADORES
MOTIVOS	Relacionais	Afetivos	<ul style="list-style-type: none"> - Afeto /amor; - Gratidão - Realização pessoal; - Altruísmo
		Consensuais	<ul style="list-style-type: none"> - Evitar a institucionalização; - Respeitar a vontade dos pais.
		Associativos	-Incremento da relação intergeracional.
	Materiais	Estruturais	<ul style="list-style-type: none"> - Coabitação anterior à situação de dependência; - Condições Habitacionais adequadas.
		Funcionais	- Incapacidade económica dos pais.
	Normativos		- Dever moral.

Quadro 6 - Motivos

Fonte : Elaboração Própria

1.3.1.1. Motivos Relacionais

Os **motivos relacionais** sobressaem de forma evidente no discurso das filhas cuidadoras e correspondem às motivações intrínsecas que as movem, que as impulsionam para assumirem esta função e responsabilidade

1) Afetivos

Dentro dos motivos relacionais evidenciam-se principalmente aqueles ligados ao afeto, à gratidão e à retribuição para com os progenitores, seguidos da realização pessoal relacionada com o altruísmo.

1.1) Afeto e amor

Este é o fator mais importante e mais referido pelas filhas cuidadoras.

(E3) Eu sentia que não podia deixá-la sozinha (...) que ela não se sinta abandonada, que se sinta amada.

(E4) é essencialmente uma questão de amor pela minha mãe, amor e gratidão.

(E5) O principal motivo foi o amor!

(E7) O primeiro motivo foi a afetividade.

(E9) Para mim, acho que foi por um ato de amor a eles!

(E12) O motivo é por amor ao meu pai. (...) o amor que nós lhe damos.

(E13) Cuidar da minha mãe é amor em ação.

(E14) - "Foi (...) por amor à minha mãe (...) eu conheço as particularidades do que ela é – o que a faz sofrer, do que ela precisa.... E pensava, as pessoas que não sabem, vão deixá-la ali ficar

...

1.2) Gratidão

Este motivo está muito relacionado com o anterior, contudo vem em maior evidência que a opção de prestar cuidados aos pais, advém da necessidade de retribuir por tudo o que receberam anteriormente pelos mesmos, seja no apoio nas suas vidas pessoais, seja aos netos, que se expressa em gratidão.

(E3) Ela também merecia uma recompensa por tudo que tinha feito. Eu senti que podia agora retribuir.

(E4) (...) gratidão, porque a minha mãe fez sempre tudo por nós, por mim e pelo meu irmão.

(E7) Ela sempre viveu para nós, em função dos filhos, nós sempre fomos muito importantes para ela (...) Em pequenos sempre nos mimou, agora sentimos muito ser essa reciprocidade para ela. Dar a ela hoje, aquilo que ela nos deu.

(E8) (...) aquilo que eu sou hoje, devo muito ao sacrifício deles, percebe? Por me terem proporcionado ter ido para a faculdade, e ser médica. É uma forma de agradecer aquilo que eles fizeram por mim.

(E10) (...) é uma forma de retribuição daquilo que já recebi, quando eu precisei eles também estiveram presentes, e até aos 3 anos os meus filhos estiveram com os meus pais,(...) E também é uma forma de alguma gratidão.

(E12) O meu pai já lutou tanto por nós, já nos deu tanto, durante tantos anos. Senti de todo o coração que teria que o fazer por ele (...) que queríamos cuidar dele. (...) Porque, na verdade, durante tantos anos também nos deu a nós, porque não, agora nós não damos a ele?

1.3) Realização pessoal

Cerca de 25% (4) da nossa amostra salientou que tornarem-se cuidadoras dos seus pais foi uma escolha pessoal, à semelhança de uma missão, correspondendo às exigências interiores e à plenitude de assumirem com consciência estes cuidados.

(E1) Eu sinto que é essa, também a minha realização pessoal.(...) sentir que é aquilo que eu quero fazer, é aquilo a que me quero empenhar.

E5) Foi também porque eu queria, tem mais a ver com a parte emocional...mas eu preferi ter a minha mãe comigo, percebe? Foi mesmo uma escolha minha, da minha família e ela ficou toda contente, porque era o que ela queria.

(E6) (...) eu sempre tive várias Missões, (...) acho que andei a preparar-me para ter agora esta missão de cuidar da minha mãe.

(E11) Faço porque é uma opção de vida...(...) quero tratar da minha mãe, (...) e portanto foi esta opção que eu tomei, porque se fosse por obrigação acho que não aguentava.

1.4) Altruísmo

No discurso das filhas verificou-se que adotaram uma atitude colocar o bem-estar dos pais em primeiro lugar, a dedicação desinteressada não tendo em consideração algum interesse particular, a não ser a qualidade de vida dos seus pais.

(E2) ... O mais importante é ela estar feliz, bem tratada e com amor. Fazer de tudo para que ela esteja bem.

(E4) inclusivamente quando eu tive a situação oncológica com os tratamentos, eu optei por ter a mãe comigo.

(E9) Para mim eles estão em primeiro lugar. Primeiro estão eles.

E12 Juntos colocamos, um bocadinho, o meu pai acima de tudo.

(E13) Sentia a necessidade de cuidar dela. Foi também uma opção minha, é um privilégio.

2) Consensuais

O aspeto Consensual é uma das dimensões da Solidariedade IntergeracionalII que descreve o grau de acordo (ou conflito) de semelhanças, de crenças e valores entre as gerações.

2.1) Evitar a institucionalização

Na relação com os pais, as filhas pretenderam entender qual a vontade expressa pelos mesmos, relativamente ao local onde pretendiam envelhecer, tendo em conta os cuidados que necessitavam ou no caso de demência mais acentuada o que estes manifestaram anteriormente.

(E1) O meu pai nunca gostou de estar em sítios onde estivessem pessoas com a idade que ele tem e eu sempre respeitei muito isso.

(E4) Ela sempre detestou essa ideia de ter que ir para um Lar. Achei que, se a pusesse num Lar seria quase a morte dela.

(E5) Nós monetariamente até poderíamos ter a minha mãe num desses lares que há por aí todos xpto, Nós até o poderíamos fazer, mas ela não queria ir para um lar. E eu queria que ela viesse viver connosco, pois era o que ela queria.

(E6) Nós temos mesmo a sensação que ela fora de casa duraria muito pouco... . A minha mãe tem os seus hábitos, apesar de estar muito debilitada continua a ser a senhora do seu nariz.

(E7) (...) e sempre entendemos que se a institucionalizássemos ela não iria aguentar essa separação nossa, da sua casa, do seu ambiente.

(E14) pô-la num lar em que ela não conhecia ninguém, ia ser muito pior, (...) Em pouco tempo acho que ela tinha degradado.”

2.2) Respeitar a vontade e escolha dos pais

As filhas referiram que os próprios progenitores expressaram a intenção de quererem ser cuidados especificamente por estas filhas.

(E3) Ela diz que sempre pediu a Deus que nessa última fase da vida pudesse estar comigo.

E5) (...) eu sei que ela, entre ficar comigo e ficar com o meu irmão, eu sei que ela preferia ficar comigo pronto, e foi isso que aconteceu.

(E8) Foram eles que me escolheram! Queriam permanecer comigo, em vez de ir para um lar, nesta fase da vida deles....

3) Associativa

Algumas filhas consideraram que o ambiente familiar, em particular a presença diária dos netos com a frequência do contacto, suscitando atividades partilhadas foi uma mais valia para o bem estar dos pais, precedida de um acordo mútuo com os respetivos cônjuges.

3.1) Incrementar a relação familiar intergeracional

(E4) (...) e achei que ela em família, com os netos e tudo, iria ficar melhor.

(E14) porque apesar da demência, depois quando tinha os netos ou o meu marido, ela percebia que estava com gente conhecida e isso acalmava. E ficava mais descansada.

1.3.1.2. Motivos Materiais

Neste tópico abordaremos os motivos extrínsecos, ou seja, as circunstâncias externas que influenciaram a tomada de decisão das filhas tornarem-se as cuidadoras principais dos seus pais.

1) Estruturais

Incluem os fatores que potenciam a oportunidade de interação entre as gerações, como a proximidade geográfica.

1.1) Coabitação anterior à situação de dependência

Cerca de 50% (7) das filhas são solteiras, sempre residiram na mesma habitação dos pais, esse foi um dos motivos pelos quais, naturalmente, se tornaram a cuidadora principal.

(E6) Eu já vivia com a minha mãe, por isso foi natural depois tornar-me a cuidadora principal. (...) nós achamos que para a minha mãe seria fundamental estar em casa e ao nosso cuidado.

(E7) sempre vivemos juntas e por isso tínhamos uma relação muito próxima e a minha mãe era muito afetiva, gostava muito de abraços, de afetos, de estar próximo de alguém que a conhecesse.

(E9) Como vivi sempre com eles, para mim é um processo natural!

(E11) Eu sempre vivi com os meus pais. eu podendo, não tendo nada que me impedisse de fazer com que a minha mãe saísse do ambiente em que sempre viveu.

1.2) Condições habitacionais adequadas

Outro dos motivos mencionados pelas 3 filhas que não coabitavam com os pais anteriormente foi possuírem condições habitacionais, que lhes permitiu acolher os seus pais em suas casas.

E4) (...) eu tinha condições logísticas, tinha aqui um espaço para ela, a casa é grande.

(E5) Temos uma casa grande, o que é bom! Principalmente para ela, porque porque ela tem um espaço só dela, se ela quiser estar sozinha, ela está sozinha.... Se quiser estar ao pé de nós, ela vem para o pé de nós...

(E10) “tenho espaço em casa para a minha mãe. Cada uma tem o seu espaço e penso que isso também ajuda a que as coisas corram bem, acho eu.

2) Funcionais

Tendo por base a SI, esta dimensão funcional está relacionada com o grau e a capacidade de inter-ajuda e troca de recursos, também económicos, entre as gerações.

2.1) Incapacidade económica dos pais

Embora não tenha sido um motivo muito mencionado, duas das filhas referiram que os pais não teriam possibilidades económicas para residirem numa ERPI ou outro Estabelecimento, que assegurasse as suas necessidades.

(E8) Eles não tinham condições económicas para entrarem numa instituição (...) Teria que os separar e era uma coisa que eu não gostava porque eles sempre se deram muito bem e estiveram juntos por 65 anos.

E12 – (...) o meu pai não teria condições económicas para ir para um Lar.

1.3.1.3. Motivos Normativos

Estes motivos estão relacionados com as obrigações filiais parentais e com a importância corresponder às normas familiares.

1) Dever moral

Apenas duas das entrevistadas referiram que um dos motivos para serem as cuidadoras principais pode ter sido a perceção das obrigações normativas, no entanto, não o percecionam como uma obrigação, mas como uma responsabilidade.

(E6) Eu sempre estive em várias missões e, costumo dizer: mas essas fui eu que escolhi, esta não fui eu que escolhi, foi a que me calhou.

(E14) Com os meus irmãos não seria fácil qualquer um deles ficar com a minha mãe. Então reunimo-nos e também foram eles que me pediram se eu podia ficar com ela.

1.3.2. Sentimentos e vivências emocionais pelas filhas cuidadoras

Da análise de dados emergiram 3 categorias: Sentimentos Intra-pessoais percecionados como Positivos; Sentimentos percecionados como negativos e Sentimentos percecionados como Ambivalentes dentro dos quais vários indicadores.

QUADRO 7: SENTIMENTOS E VIVÊNCIAS EMOCIONAIS

DIMENSÃO	CATEGORIA	INDICADORES
SENTIMENTOS E VIVÊNCIAS EMOCIONAIS	POSITIVOS	<ul style="list-style-type: none">- Gratificação afetiva- Serenidade- Mutualidade diádica- Desenvolvimento pessoal- Resiliência
	NEGATIVOS	<ul style="list-style-type: none">- Angústia- Culpa- Stress/Irritabilidade- Tristeza e desânimo,- Desgaste Emocional (burnout)
	AMBIVALENTES	<ul style="list-style-type: none">- Inversão de papéis- Ambivalência

Quadro 7- Sentimentos e vivências emocionais

Fonte : Elaboração Própria

1.3.2.1. Sentimentos Intra-pessoais percecionados como Positivos

Nesta rubrica consideramos 5 subcategorias: Gratificação; Serenidade; Desenvolvimento pessoal; Mutualidade diádica; Resiliência.

1.1) Gratificação

O sentimento mais mencionado pelas filhas foi a gratificação que se expressou na alegria, na satisfação pessoal pela oportunidade de cuidarem dos pais nesta fase das suas vidas.

E1 -(...) quando fazemos uma coisa que consideramos que é importante fazer....), compensa todas as outras coisas. Para mim é muito gratificante.

E3- Sinto essa grande alegria de poder ajudá-la, e eu tenho essa alegria de poder proporcionar isso.

E6 - (...) é uma alegria tê-la cá enquanto está, em poder proporcionar uma data de coisas boas, não é? Acho que é isso, permitir que ela seja feliz enquanto cá está, isso é muito bom.

(E7) Tenho um sentimento de reconhecimento por poder cuidar da minha mãe.

E8) Há um sentimento de gratidão de ser cuidadora.

(E9) Para mim é uma possibilidade de os ajudar, é uma satisfação pessoal.

(E12) (...) e sinto-me grata por poder fazer isso por ele. (...) eu estou grata por o ter aqui.

1.2) Serenidade

A serenidade foi outro sentimento muito referido pelas filhas, vivenciado através da estabilidade emocional e congruência consigo próprias, sobretudo por perceberem que os próprios pais estão confortáveis com essa situação.

(E1) (...) no sentido em que me deixa com muita tranquilidade, apesar de ser empenhativo(...) dá-me uma grande paz interior.

(E2) (...) fico com a consciência tranquila, sinto-me feliz por fazer o que está ao meu alcance.

(E6) eu estou a fazer o melhor que posso (...) e isso dá-me uma paz enorme. (...). É a minha missão neste momento e isso dá-me paz e serenidade”

1.3) Mutualidade numa relação diádica

Esta é uma vivência que se verifica com a proximidade e convivência quotidiana entre filhas e os seus pais, os relacionamentos consolidam-se, expressando-se num olhar, num toque, numa palavra, chegando à reciprocidade, à cumplicidade e amizade entre filhas e pais.

(E1) (...) proporciona-me uma relação com ele (...) de uma grande amizade, de uma grande cumplicidade no nosso dia a dia.

(E5) Estamos mais próximas desde que ela vive connosco, eu aproximei-me mais da minha mãe e ela de mim. (...) Parece que o amor aumentou, percebe? (..)

(E7) Cuidar dela é um modo de a amar. É este amor de mãe para filha e de filha para mãe.

(E12) E agora até mesmo brincadeiras que nunca houve, passaram a haver entre mim e o meu pai

(E13) Basta o olhar dela e eu percebo o que ela precisa, então nós temos essa cumplicidade, que se foi aprofundando ainda mais, conforme as dificuldades dela.

1.4) Desenvolvimento pessoal

As filhas encaram a sua experiência de cuidadoras como uma possibilidade de aprendizagem humana e desenvolvimento das suas competências e habilidades humanas. Deste modo, esta vivência é encarada como *empowerment* e desenvolvimento pessoal.

E1 - (...) a experiência que tenho feito, não a trocava por nada da minha vida. (...) acho que quem ganha sou eu...

E2 -(...) só tenho que agradecer, aprendo muito com a minha mãe.

E5 -Eu acho que cresci imenso... pelo facto de ser cuidadora da minha mãe... Acho que crescemos, faz-nos crescer... dá-nos mais maturidade ... Torna-nos maiores... até porque a experiência que eu estou a passar torna-me mais experiente....

E6 – Eu sou daquelas pessoas que quase desmaiava quando via sangue.... Mas agora que a minha mãe está acamada há vários anos, tenho que ajudar nos pensos, a curar as feridas.... Nós temos mais capacidades em nós, do que imaginamos.... Esta situação torna-me mais forte

E7 – (...) com a situação de Alzheimer da minha mãe, ao princípio era complicado, mas depois foi desenvolvendo em mim outras capacidades.... Tenho aprendido muito.

1.5) Resiliência

As filhas revelam que, embora seja uma experiência que requer paciência, seja muito exigente e dure vários anos, experimentaram a capacidade de lidarem com as dificuldades inerentes ao processo de cuidar e tornarem-se capazes de a enfrentarem a cada novo desafio.

E2) Tem que se ter muita paciência, não é? Porque ela repete-se muito, é natural com a idade, ou então implica-se mais com isso ou com aquilo... tem que se ter muita paciência.

(E3) Tento recomeçar muitas vezes para ser sempre novo.

(E7) (..) Com o Alzheimer muito avançado, da minha mãe, não se pode falar alto ou rápido, porque ela pensa que estamos a ralar ou a discutir, ou ser agressivas com ela. Devo dizer que é melhor fazer assim ou assim... devo falar sempre num tom calmo e afetuoso. Isso requer resiliência.

(E11) Recomeçando sempre, recomeçando muitas vezes e procurando quando estou com a minha mãe dar o máximo de carinho que lhe posso dar. A máxima atenção que lhe posso dar.

(E14) – depois destes 20 anos, penso que é uma graça que Deus me deu até este momento, que é a de não me sentir “farta” ou “já não aguento mais”. Até à data não sinto nada disso.

1.3.2.2. Sentimentos Intra-pessoais percecionados como Negativos

Dentro da qual identificámos 5 indicadores: Angústia, Culpa, Stress/Irritabilidade, Tristeza, Desgaste emocional (*Burnout*).

3.1) Angústia

Cerca de metade das filhas cuidadoras vivenciam fases de angústia, seja porque os pais se sentem dependentes delas, seja porque se sentem incapacitados em responder às necessidades dos mesmos.

(E4) (...) sinto-me com enorme incapacidade de resposta para lidar com a doença da minha mãe.

(E5) Sinto um pouco de angústia porque percebo que a minha mãe está muito dependente de mim, não é? Fico com pena, não é por mim é mais por ela, percebe?

E6 – pessoalmente tenho muito medo de tratar com as pessoas doentes, sinto-me incapaz de tratar de uma pessoa. Está com febre, mas agora o que é que eu faço?

(E13) “Claro que me angustia um bocado porque a minha vida está um pouco a ser à volta da mãe. (...) resto da minha vida ficou em standby, (...) e isso angustia-me um pouco.

(E11) (...) vinha-me a angústia de não saber o que fazer... E muitas vezes eu, deitava-me na cama, mas deitava-me vestida. Pensava: se lhe acontece qualquer coisa de noite, tenho que estar pronta. Para chamar um médico, ou uma ambulância. (...) no princípio foi muito angustiante.

(E14) Sinto a angústia de não conseguir comunicar com a minha mãe, devido à sua demência....

3.2) Culpa

Este sentimento é referido com grande impacto psicológico na vivência das filhas cuidadoras, por duvidarem se estão a dar o melhor de si, e o que é melhor para os seus pais, por terem que dividir o tempo entre a vida pessoal, familiar e os cuidados prestados aos pais.

(E4) Ela depois fica triste, porque eu expressei essa impaciência e depois eu fico com complexo de culpa, não é? (...) Recrimino-me por isso....

(E7) porque penso que não estou a fazer o melhor, se calhar não é o que ela queria. (...) Depois existem estes sentimentos, será que é o melhor que estamos a fazer? Será que se estivesse com outras pessoas, será que estivessem outras pessoas a cuidar dela, seria melhor?

(E8) E aí ficou muito limitativo porque eu própria me culpabilizava, se por acaso a deixasse sozinha.

(E12) E às vezes sinto que saio da casa dele e... ralhei com ele. E se amanhã ele não está cá?... eu ralhei com ele.

3.3) Stress/Irritabilidade

O cansaço, os atritos, a impaciência são elementos que filhas referem viver no cuidado aos pais devido à sobrecarga inerente ao processo de serem cuidadoras.

(E4) um bocadinho de impaciência, porque a minha mãe é muito exigente, um bocadinho de impaciência às vezes, porque ela está sempre a pedir as coisas e tudo, sobretudo ao fim do dia.

(E12) É claro que... há dias em que estamos cansadas (...) E ouvi-lo a refilar por tudo e por nada, porque é uma constante, às vezes cansa-nos.

3.4) Tristeza

As filhas cuidadoras ao constatarem a progressão da debilidade física e psíquica dos pais, elas próprias vivem momentos de tristeza e de solidão.

(E6) (...) porque é triste ver os nossos pais a ficarem cada mais debilitados, mas acho que andei a preparar-me para isto no fundo durante uma vida para agora ter esta missão, talvez a mais complicada...

(E5) Fez-me pensar até mesmo na velhice, até mesmo na minha, percebe? (...) não é uma coisa assim muito agradável, percebe? É uma coisa um pouco triste, que tem que ser.

E11) Vem muitas vezes o cansaço, o desânimo, vem os sentimentos negativos ... a pessoa interroga-se: mas porquê? Nos momentos de mais desânimo: mas porquê isto? No princípio,

quando a via assim muitas vezes saia do quarto e sentava-me no sofá e chorava, chorava... E dizia: mas porquê, porquê?? Sentia-me sozinha, no meio desta situação toda.

3.5) Desgaste emocional (Burnout)

Ser cuidadora traz grande desgaste emocional tendo implicações no aumento do stress e no equilíbrio emocional podendo chegar ao *burnout*.

(E8) A minha mãe tem atitudes comigo de cobrança, cobra-me sentimentalmente (...) Mas isto desgasta emocionalmente porque ela faz comigo chantagens emocionais e psicológicas!

(E7) “Enorme desgaste emocional. A demência não se explica, assim como os diferentes comportamentos que transmite aos mais próximos e que são emocionalmente desgastantes”

(E12) E há toda a parte stressante de sair do trabalho e ir a correr para casa para ver como ele está e tratar dele. Estou efetivamente mais cansada, mais stressada, é normal. Isso vai se refletindo em algumas coisas...

1.3.2.3. Sentimentos Intra pessoais percecionados como Ambivalentes

Dentro do qual 2 subcategorias: inversão de papéis e ambivalência. As filhas referiram que vivenciam sentimentos percecionados como ambivalentes, nomeadamente por sentirem que os papéis se invertem nesta fase da vida dos seus pais, perda de sentido para as suas vidas, sentimentos mistos (mais gratificantes e menos gratificantes).

2.1) Inversão de papéis

A situação de dependência por parte dos pais, traz às filhas a constatação de que se verifica uma inversão de papéis.

E2) Neste momento eu sou mais mãe dela, do que ela de mim.

E4) Mas depois a certa altura vi que houve um bocadinho esta troca de papéis, a minha mãe já estava quase um bocadinho como minha filha, mais do que eu como filha dela, não é? A nível até dos próprios sentimentos.

E(8) Eu é que às vezes me sinto a mãe dela, há aqui uma inversão de papéis.

2.2) Ambivalência

O sentimento de ambivalência, o contraste de sentimentos, envolve muitas vezes a vida das filhas cuidadoras.

(E7) Às vezes é complicado, às vezes temos sentimentos ambíguos. Temos um sentimento de reconhecimento, mas por vezes esta relação de ser mãe da mãe é um pouco frustrante.

(E8) mas também há um sentimento de ambivalência (...) que muitas vezes têm a ver quando sinto que, cuidando da minha mãe, não encontro um sentido para a minha vida progredir. Mas depois, isso também se dilui...quando encontro o sentido para a minha vida.

(E10) Claro que por vezes há situações em que as coisas, ... não é o correr mal, mas aqueles pequenos atritos que há – principalmente entre nós as duas – porque a minha mãe quer que as coisas sejam de uma forma e eu acho que não devem ser assim.

1.3.3. Desafios e Alterações na vida das filhas cuidadoras

Os desafios e alterações que incidem na vida das filhas cuidadoras, abrange cinco níveis: pessoal, familiar, social, financeiro e profissional.

QUADRO 8 - DESAFIOS E ALTERAÇÕES

DIMENSÃO	CATEGORIA	INDICADORES
DESAFIOS e ALTERAÇÕES	PESSOAL	<ul style="list-style-type: none">- Reduzido tempo para si;- Perda de Liberdade;- Sobrecarga física.
	FAMILIAR	<ul style="list-style-type: none">- Restrições familiares;- Ajustamento a novas rotinas;- Conflitos conjugais.
	PROFISSIONAL	<ul style="list-style-type: none">- Alto impacto;- Baixo Impacto
	SOCIAL	<ul style="list-style-type: none">- Participação Social
	FINANCEIRO	<ul style="list-style-type: none">- Alto impacto;- Baixo Impacto

Quadro 8 - Desafios e Alterações

Fonte: Elaboração Própria

1.3.3.1 Nível Pessoal

Identificámos três alterações no âmbito pessoal da vida das cuidadoras: reduzido tempo para si, perda de liberdade e a sobrecarga física.

1.1) Reduzido tempo para si

As cuidadoras referem que o tempo era escasso para si próprias, para as suas necessidades ou outras atividades.

(E1) Esse tipo de cuidado é dado permanentemente, porque a dada altura, até durante a noite, é preciso estar atenta àquilo que ele precisava, portanto são 24 horas sobre 24.

(E3) Não tenho tanto tempo para mim, como eu gostaria, (...). Tento não sair muitas horas. Mas consigo ter vida social, não tanto como gostaria...

(E5) (...) portanto para mim é complicado, eu sempre que posso saio, tento gerir aqui um bocadinho para também não começar a ser isto muito opressivo .

(E11) “Tempo Muito reduzido mesmo nas rotinas diárias, gestão de tempos livres complicada

(E12) E isso fez-me mudar toda a minha vida....

1.2) Perda de liberdade

Outro fator salientado pelas filhas cuidadoras é a perda de liberdade que experimentam ao assumir esta responsabilidade.

(E8) Não tenho mais a liberdade que tinha. (...) não fui mais comer fora como me apetecia, não tenho o meu momento de acordar às 10:00h ou às 11:00h, de não me apetecer fazer almoço. Porque tenho outra pessoa e tenho de a levantar e tenho de dar-lhe banho, dar-lhe o pequeno almoço, tenho de fazer o almoço e tenho de cuidar dela, ...”

(E7) Porque tinha todo um leque de coisas que fazia habitualmente e deixei de poder fazê-lo. Ir às compras, ir à missa, estou dependente da minha irmã, ver quem tem mais possibilidades de ir para a outra poder ficar.

1.3) Sobrecarga física

O esforço físico e a realização de várias tarefas árduas, sobretudo no caso dos pais que se encontram acamados, repercutindo-se na saúde física das cuidadoras.

(E2) pois para sentar e levantar tem que se fazer um certo esforço e por isso às vezes fico com as costas um bocado arrasadas.

(E4) Era eu que assumia a minha mãe em plenitude, mudava-lhe as fraldas, essas coisas todas. Como tive o problema oncológico, eu fui avisada pelos médicos para não fazer grandes esforços. De qualquer modo, como a minha mãe era muito pesada, eu fazia um bocado, quer para pôr a fralda, quer para ajudá-la a deitar-se, a levantar-se, fazia um bocadinho de esforço...

(E5) (...) com o esforço de levantar a minha mãe , (...) fui operada ao estômago e a uma hérnia...e não deveria fazer esforços(...) de vez em quando, ando rebentada das costas, com maus jeitos aqui, maus jeitos acolá...

(E8) Há 15 dias para cá eu tenho tido um problema na coluna, então não consegui agarrar a minha mãe e ela caiu. Fiquei muito aflita...

1.3.3.2. Nível Familiar

Constatamos vários constrangimentos com os quais as filhas se depararam, nomeadamente: restrições familiares, ajustamento a novas rotinas e maiores conflitos conjugais.

2.1) Restrições familiares

Verifica-se menos disponibilidade para os restantes membros da família.

(E4) Não podemos ter fins-de-semana descansados, claro, não podemos passear, não estamos em família, e temos ali uma pessoa muito doente...

(E12) A verdade é que, às vezes sinto que, se calhar, não estou a dar tanta atenção à minha filha que tem 5 anos, não é? As vezes ela repara que estou a cuidar do avô... tenho menos tempo para ela...

(E13) - "(...) eu não podia estar com os meus filhos o tempo que eu queria.

(E14) (...) Desde que a minha mãe veio para aqui, acabou de certa forma por condicionar a nossa vida familiar..... Até o carro teve que ser maior. E também tivemos que mudar de casa, porque aquela já era pequena. Nos primeiros tempos, o meu mais pequeno teve que ir dormir para o chão.

2.2) Ajustamento a novas rotinas

Na vida das filhas muitas das rotinas, mudanças de horários, novos hábitos tiveram que ser alteradas.

E5) Não é completamente igual, porque a minha mãe.... Há uma coisa que ela não gosta muito – que é de ficar sozinha Fica ansiosa.... Evitamos ao máximo que fique sozinha e, portanto, isso mudou não é. Antigamente, cada um ia para a sua vida e pronto, não tínhamos que nos preocupar com nada, Agora não, agora há essa preocupação!

(E8) Quando eles pensaram vir viver comigo, tudo se modificou! ... porque quando estava a viver sozinha tinha as minhas rotinas. Depois tivemos que nos adaptar a novos hábitos.

E12) Por isso é toda uma alteração de hábitos, de rotinas. Quando saio do trabalho, vou direto à casa do meu pai, isto é, enquanto antes eu podia vir para minha casa tratar da minha filha, jantar na minha casa, etc... a partir desse momento eu passei a sair do meu trabalho e ir direto para a casa do meu pai.

2.3) Conflitos conjugais

Há tendência para uma maior incidência dos conflitos conjugais.

E4- Trouxe grandes implicações na vida familiar, (...) a minha mãe é uma pessoa com um feitio muito forte, exigente na atenção, muito exigente na comida e tudo. Isso às vezes traz conflitos entre mim e o meu marido, no sentido em que ele insurge-se um bocadinho com isso. Também com os netos é muito exigente, (...) quase que abusa da bondade e da generosidade deles. Isto também preocupa, em especial, o meu marido.

(E14) Por exemplo, os meus irmãos podiam vir buscar a mãe ao domingo, ou aos fins de semana... Nunca se ofereceram para fazer isso... e o meu marido fica um pouco irritado..

1.3.3.3. Nível Profissional

Quanto ao âmbito profissional é de assinalar que, da nossa amostra, 5 das filhas estão reformadas e 8 filhas são ativas profissionalmente.

3.1) Alto impacto

Das 8 filhas que se encontram a trabalhar ativamente, apenas duas referem que encontraram desafios em conciliar a vida profissional e a função de cuidadoras.

(E6) Sinto que a nível profissional não posso fazer os horários que gostaria, para estar disponível para a minha mãe.

(E12) Teve algum impacto, porque eu sempre trabalhei muito fora d'horas. A partir da fase em que o meu pai ficou dependente, eu não consigo fazer. Nem mesmo trabalhando por teletrabalho, isto é, eu não posso estar com o computador à frente e tomar conta dele ao mesmo tempo. Sim, sinto que não posso render tanto no trabalho.

3.2) Baixo impacto

A maioria das cuidadoras mencionaram que não sentiram grande repercussão nas suas profissões pelo facto de assumirem esta função de cuidadoras.

(E14) Agora, no fundo também não foi por causa da minha mãe que a minha profissão mudou alguma coisa.

1.3.3.4. Nível Social

4.1) Participação Social

Constata-se uma drástica redução ou mesmo ausência em atividades de lazer, sociais e culturais na vida das filhas após se tornarem cuidadoras.

(E7) (...) deixei de fazer aquilo que habitualmente eu fazia, por exemplo sair, almoçar fora com amigos, ter uma vida social com as outras pessoas, tenho pouco tempo, porque todo o tempo que não estou a trabalhar estou em casa. Deixei de ter possibilidade de ir de férias, ficou fora de questão.

(E8) Quando ia a um jantar com os amigos, depois pensava “E se ela escorrega? E se ela cai? E voltava para casa” e isto alterou e muito a minha relação com os meus amigos! Houve muitas alterações na vida social.

(E11) A minha parte social foi totalmente eliminada,(...) ou saía mesmo quando era necessário, porque de resto, em muitas coisas tive mesmo que abdicar de muita coisa.

(E14) houve uma quebra de círculos de amigos, recusa de convites de sair, jantar, férias...

1.3.3.5 Nível Financeiro

Neste âmbito podem verificar-se um maior ou menor impacto no núcleo familiar das cuidadoras.

5.1) Baixo impacto

Constata-se que quando ainda não se verifica um nível de dependência muito elevado nos pais, os impactos a nível financeiro não são muito afetados.

E1) (...) o meu pai é uma pessoa economicamente independente, portanto nós não sentimos nenhuma alteração a nível económico por estar a cuidar dele na minha casa.

(E5) (...)a minha mãe tem a reforma dela e ela faz questão de pagar os medicamentos, as consultas dos médicos, se tiver que ir também é ela que paga, porque ela quer fazê-lo, não é? Se precisa de comprar alguma roupa ou alguma coisa, quer ser ela a pagar.

(E14) (...) os meus irmãos combinaram comigo e eu fico com uma parte da reforma da minha mãe, pois ela vive aqui. Nesse aspeto não fiquei assim com nenhum problema de maior.

5.2) Alto impacto

Nos casos em que os pais apresentam um nível de dependência severa, e que exigem mais gastos, verifica-se um maior impacto ao nível financeiro.

(E8) Economicamente há que mudar de casa, há que criar condições de habitação que se possa ter para os poder acolher e eles sentirem-se acolhidos, sem estarem a ser um peso, não é?" "É evidente que em termos económicos, estas duas senhoras, têm um peso de 1700 euros por mês na minha conta!"

(E11) Quanto à parte económica, é uma despesa imensa face às pessoas que lá estão. Portanto, tive que reduzir, ou melhor redimensionar o meu tipo de vida. Eu tinha uma vida simples, com capacidade de dar também aos outros ...e tudo isso tive que restringir, porque é uma despesa de cerca de 3000 euros por mês que eu estou a ter.

(E12) Sim, houve alterações financeiras. Temos muito mais despesas.

2. ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Após a descrição dos dados obtidos nesta investigação, iremos de seguida relacionar os resultados empíricos deste estudo com a revisão de literatura.

Nesta investigação os motivos que emergiram no discurso das participantes com maior realce foram os **motivos relacionais**, ou seja, são as motivações mais profundas e intrínsecas, que impulsionaram a assunção da responsabilidade dos cuidados dos pais em situação de dependência, e revelam as fortes e duradouras ligações entre as filhas e os pais ao longo da história da relação e do ciclo de vida. No nosso estudo, vem em evidência que os motivos das filhas estão intimamente ligados à relação com os pais, a relação entre recetor de cuidado tem uma influência nas motivações.

De entre estes, destacam-se, os **motivos relacionais afetivos**: o amor, o afeto são os motivos principais e referidos pela maioria das filhas. Bem como, a gratidão por tudo o que fizeram quando eram crianças e/aos seus filhos, seguido do altruísmo que se relaciona com a realização pessoal das filhas.

Os dados que apurámos são corroborados por outros estudos, “o amor e o carinho motivam, muitas vezes, a assunção do papel de prestador de cuidados (Abreu, 2011 cit por Neri,2013:46), e ainda, “os CI’s revelaram as razões emocionais como as principais motivações para assumirem este papel (...) nas experiências positivas do cuidar” (Costa et al.,2019: 1). Outros estudos refletem a mesma tendência, demonstrando que os motivos de cuidar estão relacionados com a gratidão sincera para com os pais (sem envolver a noção de dever); com a expressão de amor e carinho; com as gratificações vivenciadas e o significado do cuidar; com a solidariedade familiar (Mónico et al., 2012). Assim como o estudo de Greenwood & Smith (2019,cit por Costa,2019) meta- análise em que as motivações estavam frequentemente baseadas em relações familiares de longa data, e emoções como amor e o desejo de retribuir ou devolver o cuidado recebido no passado.

O altruísmo e a realização pessoal foram outros dois motivos bastante sinalizados pelas filhas do nosso estudo. Segundo Oliveira (2001:21) “a motivação altruísta tem sido apontada como uma das mais importantes para a prestação de ajuda. É de admitir que algumas pessoas possam possuir características internas que favoreçam a sua sensibilidade perante a necessidade de outrem”. Estas pessoas experienciam, muitas vezes, bem-estar, competência e controlo (Lourenço,1988; Leeds, 1963 citado por Oliveira,2011).

Os **motivos relacionais consensuais**, no nosso estudo, refletem a concordância intrafamiliar existente dos valores, atitudes e crenças entre filhas cuidadoras e pais, principalmente na visão e decisão das escolhas, como por exemplo, no que diz respeito ao consenso em evitar a institucionalização, bem como, corresponder à solicitação dos pais de serem cuidados especificamente por elas. De acordo com Lobo et al.,(2014:914) “sempre que seja possível, as pessoas idosas devem permanecer no seu próprio ambiente, devendo existir por parte da sociedade, políticas que lhe proporcionem apoio e acompanhamento”.

Em relação aos **motivos relacionais associativos**, verifica-se uma menor incidência, porém as filhas referem que o incremento intergeracional entre os avós e os netos é um factor

potenciador de bem-estar para os pais em situação de dependência. Este facto é corroborado por outros autores. Por exemplo, de acordo com os estudos de Bengston & Roberts (1991) verifica-se que quanto maior for a interação entre os membros da família, maiores são as probabilidades de proximidade que, por sua vez, alimentarão maior associação, ou seja, impulsionarão a interação futuras entre as gerações. Níveis mais elevados de afecto conduziram a maiores probabilidades de associação entre pais e filhos adultos e espera-se ainda que os níveis de afecto sejam mutuamente reforçados entre a díade (Oliveira, 2011).

Passamos agora a outra categoria de motivos, os **motivos materiais**, ou seja, aqueles que estão relacionados com as dimensões estruturais e funcionais da Solidariedade Intergeracional. No que concerne aos **motivos materiais estruturais**, que incluem os fatores que potenciam a oportunidade de interação social entre gerações, identificámos no nosso estudo que 50% (7 filhas solteiras) já viviam com os pais e naturalmente assumiram os cuidados aos mesmos nesta fase de dependência. Constatamos que, como referem muitos autores, esta função nem sempre é uma atividade consciente, dado que, frequentemente, os cuidadores veem na situação uma extensão das relações pessoais e familiares, mais do que uma atividade de cuidador (Morris, 1993; Neno, 2004; Ross, 1991). Relativamente aos outros 50% (7 filhas casadas), 6 tinham condições habitacionais para acolher os seus pais nos seus domicílios e 1 teve que mudar para uma casa maior.

Os **motivos materiais funcionais** referem-se ao grau de interajuda e troca de recursos, apoio e assistência que cada membro da relação intergeracional contribuiu para o outro (ex: apoio financeiro, instrumental, emocional). No nosso estudo, cumulativamente ao apoio emocional e instrumental, verifica-se também a existência de apoio financeiro, quando por parte dos pais não há possibilidade económica de integrar um equipamento social da rede formal (ERPI, Centro de Dia, etc). Corroborando com outros estudos, “as relações familiares permanecem formadas por afetos, sentimentos de reciprocidade (...). A família ainda é a principal fonte de ajuda e apoio aos idosos. É o suporte emocional e social por excelência e possui um papel valioso na prestação de cuidados” Costa (2012:18-19).

Os **motivos normativos**, relacionados com o grau de compromisso do cumprimento das obrigações familiares (familismo), são os menos referidos apenas 14% (1). Constatando-se,

deste modo, no nosso estudo que este motivo é o de menor relevância para as filhas cuidadoras.

Conforme a literatura refere, as motivações que conduzem à entreaajuda inserem-se numa lógica da necessidade, laços da reciprocidade e a interação complementar com as ajudas públicas (Attias-Donfut, 2016:56, cit por Coelho, 2019:230).

SENTIMENTOS

Os **sentimentos e vivências positivas** emergiram fortemente nas filhas entrevistadas: a ação de cuidar potenciou o desenvolvimento pessoal que se traduz em serenidade, alegria, satisfação consigo próprias, fortalecimento dos laços de amizade e de cumplicidade com os pais, capacidade de superar obstáculos e desafios, tornando-as capazes de treinar a resiliência. O nosso estudo está em consonância com outros, nos quais se verifica que as relações familiares permanecem cimentadas por afetos e sentimentos de reciprocidade, mutualidade de sentimentos para cada um.

Assim como refere Gonçalves Pereira et al., (2006 cit. por Cunha, 2011), os sentimentos positivos tais como: crescimento pessoal; realização pessoal, habilidade para enfrentar desafios; aumento do significado de vida; prazer; satisfação; retribuição; bem-estar com a qualidade do cuidado oferecido, podem funcionar como fatores protetores para o CI, atenuando a dimensão negativa inerente ao ato de cuidar.

Constatamos ainda que os efeitos positivos de cuidar, são fruto das relações mantidas ao longo da vida das filhas e dos pais, ou seja, os CI tendem a manifestar menor sobrecarga quando entre eles e a pessoa cuidada existe uma relação afetiva (presente e passada).

Outro aspeto que se destaca no nosso estudo é a capacidade de enriquecimento pessoal, que as filhas adquiriram ao prestarem cuidados aos pais e pela reciprocidade da parte deles. Contudo, os **sentimentos negativos** emergiram também no nosso estudo. As filhas expressaram viver momentos de angústia, culpa, stress, ira, tristeza e desânimo, desgaste emocional (burnout), não obstante a boa vontade e a decisão consciente e desejada de assumir a função de cuidadora. Estes resultados corroboram com vários estudos, nos quais os CI vivenciam sentimentos de stress, ansiedade, preocupação excessiva, culpa e vergonha, baixa autoestima e consequente depressão, dificuldades na gestão do tempo (trabalho,

família, tempo livre), redução das atividades sociais, entre outros (Mónico et., 2012). Igualmente o inquérito europeu (Coface, 2017) demonstra que os C.I revelam grande stress emocional e mental na vida quotidiana (podendo levar à depressão), pelo facto de deverem conciliar simultaneamente muitas tarefas e responsabilidades.

No presente estudo, os **sentimentos de ambivalência**, já evidenciados anteriormente através da percepção por parte das filhas cuidadoras de sentimentos positivos e negativos, não deixaram margem de dúvidas que estas são investidas por sentimentos mistos. Outro exemplo disso é a constatação da inversão de papéis entre estas e os pais (sobretudo mães). Vários autores referem o quão comum é esta situação. Jesus et al., (2013) refere que, devido à dependência instaurada na relação de cuidado da filha para com a mãe, se evidencia uma reconfiguração dos papéis sociais no seio familiar, em que a filha assume a função maternal relativamente à própria mãe. E ainda, a dependência representa diferentes e complexos significados para os familiares cuidadores e para quem recebe os cuidados, implicando também a alteração das relações de poder e no caso dos filhos essa relação terá que ser reconstruída (Sousa et al.,2004).

Desafios e Alterações

O nosso estudo demonstra que as filhas constataam grandes alterações nas suas vidas, sobretudo no caso em que os pais necessitam de maior acompanhamento e se encontram em situação de maior dependência.

O maior desafio é **a nível pessoal**, nomeadamente o reduzido tempo para si. O tempo é praticamente absorvido em responder às necessidades do familiar, aos cuidados, ao contacto com os serviços formais de apoio (SAD, médicos, fisioterapia). A necessidade de apoio permanente, inclusive durante as noites, o escasso tempo para as suas próprias necessidades (ex: horas de sono), teve implicações na QV dos C.I's. Outros estudos corroboram com os nossos resultados, constatando-se a diminuição do tempo disponível para si, dedicando a maior parte do seu tempo ao receptor de cuidados (Sequeira, 2010; Lau & Au, 2011 cit por Neri, 2013).

Outro desafio foi a sobrecarga física experienciada pelas participantes, realidade comprovada por vários estudos referindo que transportar a pessoa com necessidades de mobilidade,

cuidar da higiene pessoal, provoca nos CI's problemas de coluna, exaustão e cansaço (Coface, 2017).

A percepção de perda de liberdade, foi outro desafio referido pelas filhas, assim como a dificuldade em organizar o lar e as atividades familiares. O mesmo estudo refere que os CI's se deparam com enormes dificuldades em conciliar cuidados, vida pessoal e profissional.

A nível familiar, as participantes do nosso estudo revelam que existiram restrições familiares, como por exemplo deixar de ir férias, saídas ao fim de semana, ter que mudar de carro, de casa, não ter disponibilidade para os filhos, seja em atenção e tempo, seja em coisas materiais (netos dormirem no chão para dar a cama à avó). Verificou-se igualmente a necessidade de ajustamento de rotinas, horários e hábitos. Bem como, maior incidência nos conflitos conjugais devido aos cuidados prestados aos pais e à coabitação. Outros estudos corroboram não ter tempo para os outros membros da família, sentindo-se culpados por negligenciar o parceiro e/ou os filhos (Coface, 2017).

A nível profissional, contrariamente ao estudo da Coface (2017), as participantes do nosso estudo não tiveram grande repercussão na atividade profissional, apenas duas filhas referiram que existiram algumas limitações a nível profissional.

A nível social, verificou-se um grande impacto na vida das cuidadoras, denotando-se um certo isolamento afetando a vida social, por não terem a possibilidade de participar em atividades sociais, com contactos muito limitados, para além do próprio AF. Cuidar pode conduzir a um isolamento, por restrição dos contactos sociais (Ekwall et al., 2005 cit por Neri,2013).

Relativamente **a nível financeiro**, no caso em que os pais ainda estão autónomos fisicamente e não requerem tantas despesas com os cuidados, não se verificou um impacto significativo a nível financeiro no agregado das filhas cuidadoras. Sendo as demais despesas suportadas também pela reforma dos pais (medicamentos, roupas, passeios). Contudo, no caso em que se verificam despesas adicionais, consequência do nível de dependência, dos tratamentos ou aquisição de ajudas técnicas (andarilho, cama articulada, cadeira de rodas, etc), verificaram-se algumas restrições económicas.

CAPÍTULO IV – CONCLUSÕES

Foi com base na literatura e na nossa motivação que partimos para a pesquisa, que tem como elemento central compreender quais os motivos que levam as famílias, em particular as filhas, a assumirem a responsabilidade de cuidadoras. Em termos metodológicos, a escolha pela entrevista semiestruturada, mesmo se através de plataforma digital (*Zoom*) revelou-se adequada, permitindo gerar uma proximidade na qual as entrevistadas puderam partilhar vários aspetos da vivência de ser cuidadoras, para além das perguntas pré-figuradas no guião. Permitiu, deste modo, reunir informação mais pormenorizada e detalhada.

Os principais **motivos** das participantes do nosso estudo são motivos **afetivos** associados às motivações intrínsecas, algo que as impele a agir e a tomar decisões, estando associado profundamente ao afeto, amor, gratidão para com os pais. Constatámos que, quando a motivação é forte, mesmo as maiores adversidades externas não consegue demovê-las da responsabilidade de cuidar.

Os motivos materiais, vêm em segundo lugar e estão relacionados com a causa que dá origem à ação, ou seja, podemos dizer que são as motivações extrínsecas que vêm de fora da pessoa, das circunstâncias. No nosso estudo, estes motivos estão relacionados com o evitamento da institucionalização, que tinha sido solicitada pelos pais, ou o facto de coabitarem com os pais, ou ainda terem condições habitacionais para acolherem os pais, bem como incapacidade económica para integrar serviço formal. Estes motivos materiais têm na sua substância motivos de carácter afetivo.

Constatamos, deste modo, no nosso estudo, a existência e o incremento de valores de solidariedade e entreajuda, a importância imprescindível dos afetos como pilar do cuidado e o investimento afetivo que as famílias fazem aos seus membros mais velhos, a multiplicidade de soluções de apoio que se encontram no quotidiano das famílias, ainda que níveis elevados de afeto reforçam a qualidade da relação intergeracional.

Inferimos que a vivência dos CI se revela uma experiência complexa e exigente, sobretudo com **alterações** do ponto de vista pessoal, familiar, social, além de ter impactos a nível profissional e económico. Com o início de uma situação de dependência, os padrões da vida familiar começam a ficar irreversivelmente alterados (Friedman et al., 2003). Os CI enfrentam

desafios a vários níveis, como limitações que levam à redução de horas de trabalho (...), à perda de liberdade e isolamento social (Silveira & Carneiro, 2006).

De uma forma geral, conclui-se que os objetivos foram cumpridos, contribuindo para responder às questões iniciais, desenvolvidas e analisadas ao longo da dissertação.

O nosso estudo corrobora o dito por outros que sustentam a imprescindibilidade do elo familiar, das solidariedades familiares e da capacidade que as famílias têm de se reinventar para garantir a QV à pessoa cuidada e também ao cuidador. O que implicaria, entre outras medidas, retirar os cuidados familiares da invisibilidade social a que têm estado remetidos (Fernandes, 2010).

Consideramos ainda que os valores e as atitudes, que têm em consideração as alterações biopsicossociais das pessoas mais velhas, deverá também “ser cultivado também na esfera da formação gerontológica específica, na medida em que disso dependerá o bem-estar (...) dos mais vulneráveis, em termos biológicos, psicológicos e sociais (Câmara, 2015:372).

Limitações da Pesquisa

Consideramos que esta pesquisa produziu informação relevante no que concerne aos principais motivos, sentimentos, desafios e alterações, a vários níveis na vida das filhas cuidadoras, bem como poderá constituir uma base para que no futuro outras pesquisas sejam aplicadas e possam implementar formações na realização de um acompanhamento eficaz e eficiente aos CI 's.

No mesmo sentido, propomos o levantamento das necessidades dos CI 's, que neste estudo não foram exploradas, assim como as estratégias utilizadas pelos CI 's e famílias para superar o grande desafio que implica o “*cuidar*”.

Implicações para a prática

Através da análise das entrevistas, podemos realçar três aspetos importantes: i) a família cuida e quer continuar a cuidar dos seus membros mais velhos; ii) é um desafio para o qual é necessário preparação e formação e iii) acompanhamento e o suporte da rede formal e das políticas públicas.

O ato de cuidar, pela sua complexidade, pelas motivações inerentes, pelos desafios que comportam, seja para as famílias, seja para as pessoas mais velhas, e numa perspetiva global para toda a sociedade, é de uma importância vital, sendo necessário e auspiciável a articulação e colaboração entre formal e informal. Deste modo, verifica-se a crucial importância de sustentar e acompanhar os CI nesta função multifacetada e de extrema necessidade nas sociedades contemporâneas. O CI desempenha uma variedade de tarefas que necessitam de conhecimento e treino, tais como gestão dos cuidados das AVD's, resolução de problemas, tomada de decisão, atividades que requerem competências comunicativas, cuidados antecipatórios e de vigilância (Jesus et al., 2013).

Através da revisão da literatura realizada para o presente estudo, constatámos que existe um manancial de Associações, plataformas digitais a nível nacional, europeu e internacional contendo serviços e formações especializadas, para dar respostas quer a situações relacionadas com o cuidar das pessoas mais velhas, quer para o *empowerment* dos CI's e estratégias para colmatar os inúmeros desafios nos vários âmbitos, desconhecidas, porém, da maioria dos CI's portugueses. Para futuras pesquisas, seria interessante realizar um levantamento de plataformas e serviços existentes para capacitar sempre mais os CI's.

BIBLIOGRAFIA

Aguiar, V., Santos, B., Gomes, D., Tavares, T. (2019). Avaliação da capacidade funcional e qualidade de vida do idoso no Brasil residente em comunidade. *Revista de Enfermagem*, IV, (21), 59-66.

Alves, J. & Teixeira, A. (2016). Cuidadores Informais? Disponível em <https://www.cuidadoresportugal.pt>.

ANCI-Associação Nacional de Cuidadores Informais. (2020) Disponível em: <https://ancuidadoresinformais.pt/>.

António, S. (2008). Prospectiva Demográfica. *Cadernos de Economia*, 84, 7-12.

António, S. (2011). Envelhecimento Demográfico em Portugal 2020. *Cadernos de Economia*, 96, 15-19.

António, S. (2012). Envelhecimento Demográfico e Relações Intergeracionais. *Rediteia. Revista de Política Social*, 45, 139-154.

Araújo, I., Paúl, C.; Martins, M. (2011). Viver com mais idade em contexto familiar: dependência no auto cuidado. *Revista Escola de Enfermagem*, Ago, 45(4), 869-875.

Augusto, F., da Silva, I., Ventura, M., (2009). Filhos cuidadores: escolha, mudanças e desafios. *Revista Kairós Gerontologia*, São Paulo, 12 (2), novembro, 103-18. Disponível em: [Filhos cuidadores: escolha, mudanças e desafios \(researchgate.net\)](https://www.researchgate.net/publication/312511117-Filhos_cuidadores_escolha_mudancas_e_desafios)

Babel, C. (1999). *Family caregiver characteristics*. Disponível em <https://www.ext.colostate.edu/pubs/consumer/10231.pdf>

Bardin, L. (2008). *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70.

Barros, J. (2010). *Psicologia do envelhecimento e do idoso*. Porto: Livpsic - Psicologia.

Bengtson, V., & Schrader, S. (1982). Parent-child relations. Em D. Mangen, & W. A. Peterson (eds). *Research instruments in social gerontology*, 2 (pp. 115- 186). Minneapolis: University of Minnesota Press.

Bengtson, V., Burgess, E., & Parrot, T. (1997). Theory, explanation, and a third generation of theoretical development in social gerontology. *Journal of Gerontology. Social Sciences*, 52B (2), 72-88.

Bengtson, V. L. & Schaie, K. W. (1999). Dedication to James E. Birren. In V. L. Bengtson and K. W. Schaie (Eds.), *Theories of Aging* (473-480). New York: Springer Publishing Company.

- Bengtson, V. (2001). Beyond the Nuclear Family: The Increasing Importance of Multigenerational Bonds. *Journal of Marriage and Family*, 63(1), 1–16.
- Bengtson, V., Giarrusso, R., Mabry, J., & Silverstein, M. (2002). Solidarity, conflict, and ambivalence: Complementary or competing perspectives on intergenerational relationships? *Journal of Marriage and The Family*, 64, (3), 568-576.
- Berger, L. M., Mailloux-Poirier, D. (1995). *Pessoas Idosas: Uma Abordagem Global*. Lisboa: Lusodidacta.
- Birren, J. (1996). Theories of aging: Biological. In Yates, F. (Ed). *The Encyclopedia of Gerontology, Age, Aging, and the Aged* (pp.601-610). New York: Academic Press.
- Birren, J. (2007). History of Gerontology. In Birren, J. (Ed.). *The Encyclopedia of Gerontology, Age, Aging, and the Aged* (2nd edition) (pp.601-610). USA: Academic Press.
- Boff, L. (1999). *Saber cuidar: Ética do humano - Compaixão pela terra*. Petrópolis, RJ: Vozes,
- Botelho, M. A. (2000). *Autonomia Funcional em Idosos: Caracterização multidimensional em idosos utentes de um centro de saúde urbano*. Porto: Laboratórios Bial.
- Brito, L. (2002). *A saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Câmara, Bettencourt da, S. (2015). *Atitudes de futuros profissionais de saúde e serviço social face ao trabalho com a população idosa. Escala de Kogan e relações intergeracionais*. Tese de doutoramento em Gerontologia, pela Coruña, Departamento Universidade de Medicina. Disponível em: <http://hdl.handle.net/2183/14386>
- Câmara, Bettencourt da S. (2019). A institucionalização da Gerontologia nos EUA e em Portugal. In P. de M. Reis (ed.). *A Geriatria e a Gerontologia no século XXI. Da Clínica à Integração, Participação Social e Cuidados Globais às Pessoas Idosas* (100-108). Lisboa: SPGG – Sociedade Portuguesa de Geriatria e Gerontologia.
- Campos, B. (2004). *Suporte social e família*. J.M.Filho (Ed). *Doença e família* (pp. 141-161). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Carmo, H. & Ferreira, M. (2008). *Metodologia da Investigação. Guia para a Auto aprendizagem* (2ª ed.). Lisboa: Universidade Aberta.
- Carrilho, M., & Patrício, L. (2007). A situação Demográfica Recente em Portugal. *Revista de Estudos Demográficos*, 42, 109-147.
- Carvalho, M. (2015). *Serviço Social com Famílias*. Lisboa: Pactor.
- Censos Sénior, (2020). Disponível em: https://www.gnr.pt/MVC_GNR/Recortes/Details/15479.

Clarke, E., Preston, M., Raksin, J. & Bengtson, V. L. (1999). *Types of conflict and tensions between older parents and adult children*. *The Gerontologist*, 39 (3), 261-270.

Coelho, P. (2019). *Postos à prova: Um olhar sociológico sobre as práticas familiares de pessoas idosas em tempos de Crise e de Austeridade*. Tese de Doutoramento em Sociologia. Universidade do Algarve.

COFACE, (2017). *Who cares? Study on the challenges and needs of family carers in Europe*. Brussels. Disponível em: http://www.coface-eu.org/wp-content/uploads/2017/11/COFACE-Families-Europe_Study-Family-Carers.pdf.

Collière, M. (1999). *Promover a vida: da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem*. Lisboa: LIDEL- Edições Técnicas e Sindicato dos Enfermeiros Portugueses.

Connidis, I. (2015) Exploring ambivalence in family ties: Progress and prospects. *Journal of Marriage and Family*, 77, 77–95.

Costa, A. (2012). *Desigualdades sociais contemporâneas*. Lisboa: Mundos Sociais.

Costa, M., Paúl, M., Azevedo, M., Gomes, J. (2019). *Motivações dos cuidadores informais de pessoas com demência e o paradoxo do cuidado*. *Revista Eletrônica Acervo Saúde / Electronic Journal Collection Health*. 11 (18) Disponível em <https://doi.org/10.25248/reas.e2620.2019>.

Cunha, M. (2011). *Impacto Positivo do Acto de Cuidar no Cuidador Informal do Idoso: Um estudo exploratório nos domicílios do concelho de Gouveia -Dissertação de Mestrado Psicologia Universidade de Lisboa*. Disponível em: http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/4334/1/ulfpie039519_tm.pdf.

CRP-Constituição da República Portuguesa, Artº 67. Disponível em: <https://www.apfn.com.pt/Noticias/constuicao.htm>.

Declaração dos Direitos Humanos, Artº16. Disponível em: <https://www.cig.gov.pt/wp-content/uploads/2018/01/Declaracao-Universal-dos-Direitos-Humanos.pdf>.

Dias, M. (2011). *Um Olhar sobre a Família na Perspetiva Sistémica*. *Gestão e Desenvolvimento*, 19.

DRP- Lei 100/19. Disponível em: <https://dre.pt/home/-/dre/124500714/details/maximized>.

Erber, J. (2013). *Ageing and older adulthood* (3rd edition). Chicester: Wiley-Blackwell.

ERS -Entidade Reguladora da Saúde (2015). *Qualidade e Concorrência nos Cuidados Continuados e Paliativos*. Disponível em [https://www.ers.pt/uploads/writer_file/document/1647/ERS -
_Estudo_Cuidados_Continuados_-_vers_o_final.pdf](https://www.ers.pt/uploads/writer_file/document/1647/ERS_-_Estudo_Cuidados_Continuados_-_vers_o_final.pdf).

Eurocarers (2017). The European Pillar of Social Rights and the 'New Start' initiative on Work/Life balance: why are they relevant for Eurocarers? Disponível em: <http://eurocarers.org/userfiles/files/TheEuropeanPillarofSocialRightsUpdate>.

Eurocarers, (2020). A análise da Eurocarers do Semestre Europeu de 2020 de Cuidadores Informais. Disponível em: <https://eurocarers.org/eurocarers-analysis-of-the-2020-european-semester-is-out/>.

Eurocarers, (2021). Apoiar os cuidadores para otimizar suas funções. Disponível em: <https://eurocarers.org/supporting-caregivers-to-optimize-their-role/>.

EUROSTAT (2017). As tendências passadas e futuras do envelhecimento Demográfico na UE.

Disponível em http://ec.europa.eu/eurostat/statisticsexplained/index.php/Population_structure_and_ageing/pt.

Fernandes, A. A. (1997). *Velhice e sociedade: demografia, família e políticas sociais em Portugal*. Oeiras: Celta Editora.

Fernandes, P. (2000). *A depressão no idoso*. Coimbra: Quarteto Editora.

Fernandes, A. (2008). *Questões Demográficas. Demografia e Sociologia da População*. Lisboa: Edições Colibri.

Fernández-Ballesteros, R. (2004). *Gerontología Social*. Madrid: Ediciones Pirámide.

Figueiredo, D., (2007). *Cuidados familiares ao idoso dependente*. Lisboa: Climepsi Editores.

Friedman, M. M.; Bowden, V. R.; Jones, E. G. (2003). *Family nursing. research, theory, and practice* (5th edition). New Jersey: Prentice Hall.

Fonseca, A., (2018). *Boas práticas de Ageing in Place. Divulgar para valorizar. Guia de boas práticas*. Porto. Fundação Calouste Gulbenkian / Faculdade de Educação e Psicologia — Universidade Católica Portuguesa. Disponível em: <https://gulbenkian.pt/publication/boas-praticas-de-ageing-in-place-divulgar-para-valorizar/>

Fortin, M. (2006). *Fundamentos e Etapas do Processo de Investigação*. Loures: Lusodidacta.

Garstka, T. (2005). Perceiving age discrimination in response to intergenerational inequity. *Journal of Social*, 61(2), 321-342.

George, L. & Ferraro, K. (2016). *Handbook of Aging And The Social Sciences*, (Eight Edition). Oxford: Elsevier Inc.

Giddens, A. (2008). *Sociologia*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.

Gil, A. C. (1999). *SPSS: Métodos e técnicas de pesquisa social*. São Paulo: ATLAS.

Guerreiro, M., Torres, A. & Lobo, C. (2007) Famílias em mudança: Configurações, valores e processos de recomposição, Guerreiro, M., Torres, A. & Capucha, L. (orgs.) *Quotidiano e Qualidade de Vida, Portugal no Contexto Europeu*, Lisboa, Celta Editora, 3,1-37.

Hernandis, S. & Martínez, M. (2005). *Gerontología: Atualización, innovación y propuestas*.

Madrid: Pearson Prentice Hall.

Jesus M.,Merighi, M.; Caldeira, S., Oliveira, D., Souto,R., Pinto, M.(2013). Cuidar da mãe idosa no contexto domiciliar: na perspetiva das filhas. *Revista de Enfermagem, Florianópolis,Out-Dez;22(4),1081-8*.

Disponível em https://www.scielo.br/pdf/tce/v22n4/en_26.pdf.

Lage, M. I. (2005). Cuidados familiares a idosos. In C. Paúl & A. M. Fonseca (coords.), *Envelhecer em Portugal: psicologia, saúde e prestação de cuidados* (pp. 203-229). Lisboa: Climepsi.

Lage, M. I. G. S. (2007). Avaliação dos Cuidados Informais aos idosos: Estudo do Impacte do Cuidado no Cuidador Informal. Tese de Doutoramento em Ciências de Enfermagem. Universidade do Porto. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Porto.

Litwak, E., Silverstein, M., Bengtson, V., & Whirst, Y. (2003). *Theories about families, organizations, and social support*. New York: Aldine The Gruyter.

Lobo, A. J., Santos, L., & Gomes, S. (2014). Nível de dependência e qualidade de vida da população idosa. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 67(6), 913-919. Disponível em: <https://doi.org/10.12707/RIV19011>.

Lourenço (1988). *Altruísmo: Generosidade ou Competência Sócio-cognitiva?*Porto: Edição Instituto Nacional de Investigação Científica.

Lourenço, P. (2018). Família ,Solidariedade Intergeracional e cuidados informais às pessoas idosas dependentes.Estudo de caso, concelho de Setúbal. Tese de Doutoramento.Universidade santiago de Compostela.

Lowenstein,A. (2007). Solidarity-Conflict and Ambivalence: testing two conceptual frameworks and their impact on quality of life for older family members. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 62B(2), 100-107.

Lüescher, K. & Pillemer K. A. (1998). Intergenerational ambivalence: a new approach to the study of parent-child relations in later life. *Journal of Marriage and Family*, 60, 413-425.

Marshall, V., Matthews, S., & Rosenthal, C. (1993). *Elusiveness of family life: A challenge for the sociology of ageing*. In V. Bengtson, & P. Oyama. *Intergenerational Solidarity: Strengthening Economic and Social Ties* (pp.18-34). New York:United Nations Headquarters.

Martin, I. (2005). *O Cuidado Informal no Âmbito Social*. In C. Paúl & A.M. Fonseca (Eds.), *Envelhecer em Portugal* (pp. 179- 202). Lisboa: Climepsi Editores.

Martins, (2003). A família, um suporte ao cuidar. *Revista Sinais Vitais*, 50, 52-56.

Martins, A. (2018). *Revisão Sistemática do ciclo vital da família*. Coimbra: Instituto Superior Miguel Torga.

Messeri, P., Silverstein, M., & Litwak, E. (1993). Choosing optimal support groups: A review and reformulation. *Journal of Health and Social Behavior*, 34(2), 122-137.

Mónico, L., Custódio, J., Frazão, A. (2012). The informal caregiver of dependente elderly: levels of burden and related variables. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 1, (2),149-159. Asociación Nacional de Psicología Evolutiva y Educativa de la Infancia, Adolescencia y Mayores Badajoz, España. Disponível em <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=349832340015>

Morris, J. (1993). *Independent Lives: community care and disabled people*. London: Macmillan.

Mota, M., Figueiredo, P., Duarte, J.(2004). Teorias biológicas do envelhecimento. *Revista Portuguesa de Ciências do Desporto*, 4 (1), 81-110. Disponível em: https://rpcd.fade.up.pt/arquivo/artigos_soltos/vol.4_nr.1/Paula_Mota.pdf.

Neno, R. (2004). Spouse caregivers and the support they receive: a literature review. *Nursing older people*, 16 (5), 14-15.

Neri, A. (2013). *Fragilidade e qualidade de vida na velhice*. Campinas. SP. Alinea.

Nicolau, A.(2018). *O Cuidador Informal -Estratégias vividas pelo Cuidador Informal da Pessoa Idosa Dependente*.Lisboa:Iscte. Tese Mestrado em Serviço Social

Núncio, M. (2013). *Políticas de família e intervenção social com famílias*. - Lisboa : Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas - Lisboa, 181. Disponível em: <http://bibliografia.bnportugal.gov.pt/bnp/bnp.exe/registo?1875990>.

Oliveira, (2011). *Geração Sanduíche: Análise da solidariedade para com os seus pais idosos e filhos na fase da idade emergente*. Universidade do Porto, Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação.

ONU-United Nations Population Fund Disponível em: https://population.un.org/wpp/Publications/Files/WPP2019_DataBooklet.pdf.

OMS - Organização Mundial de Saúde (2015), Ageing and Life Course. Disponível em <http://www.who.int/ageing/en/>

Paúl, C. (1997). *Lá para o fim da vida: Idoso, família e meio ambiente*. Coimbra: Climepsi Editores.

Paúl, C. (1999). A saúde e a qualidade de vida das pessoas idosas. *Psicologia, Educação e Cultura*, 3(2), 345-362.

Paúl, C. (2005). *Envelhecer em Portugal*. Lisboa: Climepsi Editores Lda.

Paúl, C., & Fonseca, A. (2006). *Envelhecer em Portugal: Psicologia, saúde e prestação de cuidados*. Lisboa: Climepsi Editores.

Pavarini, S. & Neri, A. (2000). *Compreendendo Dependência, Independência e Autonomia no Contexto Domiciliar: Conceitos, Atitudes e Comportamentos*. In: Duarte, Y. & Diogo, M. (orgs.), *Atendimento domiciliar. Um enfoque gerontológico* (pp.49-70). São Paulo: Atheneu.

Pereira, A. (2008). *Cuidadores familiares e idosos dependentes: perfil, motivos e satisfação com a vida*. Dissertação de mestrado Gerontologia: Secção Autónoma de Ciência da Saúde, Universidade de Aveiro.

Pereira, F.(2012). *Teoria e Prática da Gerontologia*, Psicossoma, Viseu.

Pereira, S., & Duque, E. (2017). Cuidar de Idosos Dependentes – A Sobrecarga dos Cuidadores Familiares. *Revista Kairós*.

Pimentel, L. (2001). *O lugar do idoso na família: Contextos e trajetórias*. Coimbra: Quarteto Editora.

Pimentel & Albuquerque, (2010). *Solidariedades Familiares e o Apoio a Idosos. Limites e Implicações*, Textos & Contextos (Porto Alegre), 9 (2), pp. 251-263.

Pillemer & Suito, (2002). Explicando a ambivalência da mãe para com seus filhos adultos. *Journal of Marriage and Family*, 64 (3), 602-613.

PORDATA (2020). *Retrato de Portugal na Europa*. Disponível em <https://www.pordata.pt/Portugal>.

Quaresma, M.(1996). *Cuidados Familiares às pessoas muito idosas*. Lisboa: Direção-Geral da Ação Social / Núcleo de Documentação Técnica e Divulgação

Quivy, R. & Campenhoudt, L. (2005). *Manual de investigação em ciências sociais*. Lisboa: Gradiva.

Relvas, A.P. (2004). *O Ciclo Vital da Família: Perspectiva Sistémica (4ª Ed.)*. Porto: Edições Afrontamento.

Ribeiro, J.,Araújo F.,Oliveira, A., Pinto, C. (2008). Validação do Índice de Barthel numa amostra de idosos não-institucionalizados. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 25(2), 59-66.

Rodrigues, P., Bárrios, M. (2019). A sociedade portuguesa e o inverno demográfico: cinco estratégias de política social. *Lusíada. Economia & Empresa*.Lisboa, 27, 105-117.

Rosa, M.J.V. (2012). *O Envelhecimento da Sociedade Portuguesa*. Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos.

Roussel, L. (1992). O Futuro da Família. *Sociologia. Problemas e Práticas*, 11, 165–179.

Santos, P. (2006). O familiar cuidador em ambiente domiciliário: Sobrecarga física, emocional e social. Dissertação de Mestrado em Saúde Pública - Escola Nacional de Saúde Pública, Lisboa

Santos, A. (2008). Qualidade de vida e solidão na terceira idade. Monografia de licenciatura. Faculdade de Ciências Humanas e Sociais da Universidade Fernando Pessoa.

Santos & Pavarini (2010). Perfil de cuidadores de idosos com alterações cognitivas em diferentes contextos de vulnerabilidade social. *Rev Gaúcha Enferm*. Mar; 31(1):115-22, disponível em https://www.scielo.br/pdf/tce/v22n4/en_26.pdf

Sbern, M. (2005). Shared care: elder and family member skills used to manage burden. *Journal of Advanced Nursing*, 52(2), 170-179.

Sequeira, C. (2010). *Cuidar de Idosos com Dependência Física e Mental*. Lisboa: Lidel.

Silveira & Carneiro (2006). Cuidando de idosos altamente dependentes na comunidade: Um estudo sobre cuidadores familiares principais. *Cadernos Saúde Pública*, 22(8), 1629-1638.

Silverstein, M. (2012). (Re)considering the life course as a key concept in social gerontology. *The Journals of Gerontology: Series B Psychological Sciences and Social Sciences*, 67(2), 205.

Sousa, L. Figueiredo,D.,Cerqueira, M. (2004). *Envelhecer em família. Os Cuidados Familiares na Velhice* Porto, Ambar.

Sousa, L., Sequeira, C., Ferré-Grau, C., Martins, D., Neves, P., & Lleixá-Fortuño, M. (2017). Necessidades dos cuidadores familiares de pessoas com demência a residir no domicílio: revisão integrativa. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, (5), 45-50. Disponível em: <https://scielo.pt/pdf/rpesm/nspe5/nspe5a08.pdf>.

Silva, L., & Alves, F. (2011). Compreender as racionalidades leigas sobre saúde e doença. *Physis Revista de Saúde Coletiva*, 21(4), 1207-1229.

Sprey, J. (1991). Studying adult children and their parents. Em S. K. Pfeifer & M. B. Sussman (eds.), *Families: Intergenerational and generational connections* (pp.667-685). Binghamton: Haworth Press.

Teixeira, A., Alves, B., Augusto, B., Fonseca, C., Nogueira, J., Almeida, M., Nascimento, R. (2017). *Medidas de Intervenção de Intervenção junto dos Cuidadores Informais. Documento Enquadrador. Perspetiva Nacional e Internacional*. Lisboa: Gabinete de Estratégia do Planeamento do Ministério do Trabalho da Solidariedade e da Segurança Social.

Tibbitts, C. (1963). Introduction social gerontology: origin, scope and trends. In *Old Age. International Social Science Journal*, XV, (3), 339-354.

Zarit S., Reever, K., & Bach-Peterson.(1980). Relatives of impaired elderly: correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20: 649:655.

Zimmerman, G. (2007). *Velhice. Aspectos Biopsicossociais*. Porto Alegre: Artmed.

Wall, K. (2005). *Famílias em Portugal Percursos, interações, redes sociais*. Lisboa: ICS, Imprensa de Ciências Sociais

Waldow, V., (2008). *Cuidar: expressão humanizadora da enfermagem*. (pp.27-33). Editora Vozes Ltda. Petrópolis.

Wallace, P. (2001). *Terramoto Geracional. Uma viagem na montanha russa demográfica*. Mem-Martins, Publicações Europa-América.

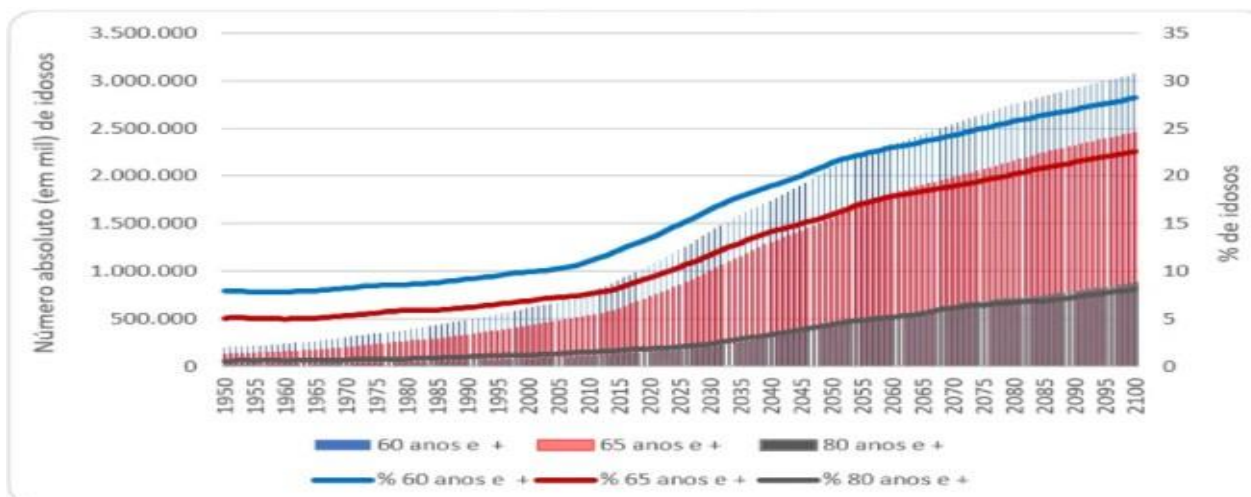
APÊNDICES

Apêndice A

Envelhecimento no Mundo

De acordo com dados da ONU (2019), o envelhecimento mundial projetado até 2100 será mais rápido e acentuado do que se verificou após a segunda metade do século XX, como podemos verificar no Gráfico 1.

GRÁFICO 1 - População Absoluta e relativa de idosos de 60 anos e mais, 65 anos e mais e 80 anos e mais no Mundo entre 1950-2100



Fonte: United Nations, Population Division World Population Prospects 2019

Observa-se que a população total em 1950 era de 2,5 bilhões de habitantes, passando para 7,8 bilhões em 2020 e deverá alcançar 10,9 bilhões de habitantes em 2100. Mas se, o crescimento da população mundial foi elevado, muito maior foi o crescimento da população idosa; que em termos de crescimento absoluto calcula-se que seja de 19,1 vezes, pois em 1950 haviam 129 milhões de pessoas com 65 anos e mais, 422 milhões em 2020, para 2100 estima-se que chegará aos 2,5 bilhões. Em termos relativos, a população idosa de 65 anos e mais, em 1950 representava 5,1% do total de habitantes, em 2020 passou para 6,5% e deverá atingir 22,6% em 2100.

TABELA 1 – População absoluta e relativa de idosos de 60 anos e mais, 65 anos e mais de 80 anos e mais, no Mundo: anos seleccionados entre 1950 e 2100 (em mil)

Anos	Total	60 anos e +	65 anos e +	80 anos e +	% 60 e +	% 65 e +	% 80 e +
1950	2.538.381	202.157	128.709	14.281	8,0	5,1	0,6
2000	6.145.494	610.886	422.209	71.715	9,9	6,9	1,2
2020	7.796.819	1.049.748	727.606	145.504	13,5	9,3	1,9
2050	9.735.034	2.079.639	1.548.852	426.367	21,4	15,9	4,4
2100	10.874.902	3.069.374	2.456.436	881.008	28,2	22,6	8,1
2100/1950	4,3	15,2	19,1	61,7	3,5	4,5	14,4

Fonte: Elaboração própria com base nos dados da United Nations, Population Division World Population Prospects, (2019)

Como podemos verificar (Tabela 1), o crescimento mais significativo na população idosa verifica-se nas pessoas com 80 anos, sendo que o crescimento absoluto foi de 61,7 vezes, uma vez que passou de 14 milhões em 1950, para 72 milhões em 2020, prevendo-se que possa atingir 881 milhões em 2100.

No que concerne ao envelhecimento da população, é frequente associar-se este fator populacional aos países mais desenvolvidos (Incluem Europa, América do Norte, Austrália, Nova Zelândia e Japão. Todos os outros são considerados Países menos desenvolvidos ONU, 2019) pois são os que apresentam maiores proporções de população com 65 anos e mais de idade (Quadro 1).

No entanto, é nos países menos desenvolvidos que se concentra um maior número de pessoas idosas. Assim, se em 2020 existiam 245,6 milhões de pessoas idosas com 65 anos e mais nos países mais desenvolvidos, nos países menos desenvolvidos esse valor era de 481,9 milhões (isto é, quase o dobro), situação que se verifica desde 1950 (cf. Quadro 2).

Desde a década de 50, a maioria dos idosos vive em países do Terceiro Mundo, facto ainda não apreciado por muitos que continuam a associar velhice com os países mais desenvolvidos da Europa ou da América do Norte. Na verdade, já em 1960, mais de metade das pessoas com mais de 65 anos vivia nos países do Terceiro Mundo (United Nations 17, 1985 in António, 2012:142).

QUADRO 2 – População com 65 anos e mais (em milhões e % do total da população)- Mundo e Países mais desenvolvidos e Países menos desenvolvidos - 1950-2100

Ano	Mundo		Países mais Desenvolvidos		Países menos Desenvolvidos	
	Milhões	%	Milhões	%	Milhões	%
1950	128,7	5,1	62,7	7,7	65,9	3,8
2020	727,6	9,3	245,6	17,6	481,9	7,4
2050	1548,8	15,9	344,8	26,9	1203,9	14,2
2100	2456,6	22,6	370,6	29,8	2085,9	21,7

Fonte: Elaboração própria com dados retirados de United Nations, Population Division World Population Prospects, 2019: 3,5,13

Outro indicador importante, ilustrado através do Quadro 3, é a relação entre o envelhecimento populacional e as taxas de mortalidade/natalidade. Com efeito, as causas das alterações populacionais decorrem fundamentalmente da variação da taxa de fecundidade (ISF- Nº médio de filhos por mulher entre os 15 e os 49 anos de idade) e da taxa de mortalidade infantil (TMI -Nº de óbitos até 1 ano de vida por cada 1000 nascimentos) que, como é evidente, influenciam e têm repercussões na esperança de vida à nascença (E0 -Nº médio de anos que uma pessoa à nascença pode esperar viver) e aos 65 anos de idade (E65 Número médio de anos que uma pessoa com 65 anos pode esperar viver).

QUADRO 3 – Indicadores demográficos por Grandes Regiões do Mundo 1950/55 - 2019/2100

ANOS	Índice Sintético de Fecundidade				Tx Mortalidade Infantil				Esperança Vida à Nascença				Esperança Vida aos 65 anos de idade			
	1950/55	2015/20	2045/50	2095/2100	1950/55	2015/20	2045/50	2095/2100	1950/55	2015/20	2045/50	2095/2100	1950/55	2015/20	2045/50	2095/2100
Mundo	4,97	2,47	2,21	1,94	140	29	16	9	47,0	72,3	76,8	81,7	11,3	17,0	19,0	21,5
África	6,57	4,44	3,07	2,14	183	47	24	13	37,5	62,7	69,6	76,2	10,2	13,5	15,2	17,8
Ásia	5,83	2,15	1,88	1,76	155	25	12	5	42,3	73,3	77,9	83,7	9,6	16,3	18,6	21,9
América Latina	5,83	2,04	1,75	1,73	126	15	7	3	51,4	75,2	80,5	86,8	12,1	18,2	20,8	24,4
América Norte	3,34	1,75	1,78	1,81	31	6	3	1	68,7	79,2	83,4	88,9	14,2	19,9	22,8	26,6
Europa	2,66	1,61	1,72	1,77	72	4	2	1	65,7	78,3	82,7	88,8	13,3	18,8	21,6	25,9

Fonte: Elaboração própria com base nos dados da United Nations, Population Division World Population Prospects, (2019: 5,61,65,69,73, 77).

Como se pode constatar no Quadro 3, entre 1950/1955 e 2015/20, em todas as regiões do Mundo, registou-se uma diminuição do número médio de filhos por mulher em idade de procriar, passando o ISF de 4,97 para 2,27. Comprova-se igualmente que na Europa essa redução não permite a substituição de gerações (1,6), e que a África é o continente que continua a apresentar o maior número de filhos por mulher (4,44).

Outro fator é a TMI no mundo, que registou uma diminuição drástica nos últimos 70 anos, (1950-2020) de 140‰ para 29‰. De acordo com as previsões para 2045/50, uma criança que nasça em África, comparativamente às outras regiões, poderá esperar viver menos 13,8 anos

do que uma que nasça na América do Norte; menos 10,9 anos do que uma nasça que na América Latina e Caraíbas ; e menos 13,1 anos que uma que nasça na Europa. O nível mínimo de substituição de gerações nos países mais desenvolvidos, é considerado de 2,1 crianças por mulher.

No que se refere à E65, verifica-se um aumento em todo o mundo, o que se compreende pelos avanços no campo da saúde e medicina, na melhoria das condições de vida e dos estilos de vida. Para 2045/50 prevê-se que se mantenha esta tendência: uma pessoa de 65 anos de idade em África poderá esperar viver até aos 80,2 anos, enquanto na Europa uma pessoa com 65 anos de idade poderá esperar viver até aos 86,6 anos e na América do Norte até aos 87,8 anos.

ANEXOS

Anexo 1

Declaração Consentimento Informado

DECLARAÇÃO

Eu, _____, declaro, por meio deste termo, que concordei em ser participar no estudo intitulado: *“Filhas Cuidadoras de pais idosos em situação de dependência: Motivos e Desafios”*, desenvolvido pela Assistente Social Sandra Silva, aluna do Mestrado em Gerontologia Social ISCPS-UL, Instituto Superior Ciências Sociais e Políticas, Universidade de Lisboa, sob a orientação da Professora Doutora Stella Bettencourt da Câmara.

Afirmo que aceitei participar por minha própria vontade, sem receber qualquer incentivo financeiro e com a finalidade exclusiva de colaborar para o sucesso da pesquisa.

Fui informada do objetivo do estudo, que em linhas gerais, pretende conhecer os motivos que levam as filhas a tornarem-se cuidadoras dos seus pais em situação de dependência, identificar os sentimentos vivenciados pelas mesmas, e quais as alterações e desafios na sua vida pessoal, familiar, profissional, social e na relação com os pais.

Para tal a investigadora propôs a recolha da informação através de uma entrevista semi estruturada, que devido à atual situação da pandemia provocada pelo Covid19, realizar-se-á por videoconferência, solicitando-se assim, a autorização para a gravação áudio, sendo, contudo, assegurado o seu anonimato em todas as fases de transcrição da informação, bem como na apresentação dos resultados do estudo. A informação recolhida destina-se exclusivamente a fins académicos, podendo ser utilizada na publicação de artigos ou textos científicos.

Fui também informada de que tenho total liberdade para recusar participar na pesquisa ou

abandoná-la no seu decurso sem qualquer justificação e também, que será mantido o anonimato e confidencialidade do estudo.

Data

Assinatura da participante

Assinatura da investigadora

Nota: Dada a atual situação pandémica, a necessidade de realização das entrevistas por videoconferência e a dificuldade na assinatura e scannerização deste documento, pode o entrevistado enviar um email, informando que, no que toca ao termo de consentimento informado: tomou conhecimento do mesmo, foi devidamente informado(a) sobre a natureza da presente, autorizando por essas razões a sua gravação e posterior tratamento dos dados e utilização dos mesmos nos parâmetros definidos.

Anexo 2

Guião da Entrevista

Guião Entrevista

Esta entrevista realiza-se no âmbito do Mestrado em Gerontologia Social e dirige-se a filhas Cuidadoras e tem como tema: “Filhas Cuidadoras de pais idosos em situação de dependência:

Motivos e Desafios”. O presente estudo tem como objectivos conhecer os motivos, identificar os sentimentos vivenciados pelas filhas, e quais as alterações e desafios na sua vida pessoal, familiar, financeira, profissional e social nas suas vidas.

Todos os dados recolhidos nas entrevistas serão anónimos e apenas utilizados para fins académicos.

I - Caracterização Sociodemográfica das Filhas Cuidadoras

1. Qual a sua idade?

2. Qual o seu estado civil?

3. Quais as suas habilitações literárias?

4. Qual a sua profissão?

5. Qual a composição do seu agregado familiar?

6. Quantos irmãos tem?

7. Coabitava com o seu pai/mãe anteriormente à situação de dependência?

Sim Não

7.1. Se não, teve que alterar a sua residência por esse motivo?

Sim..... Não.....

7.2. Coabita atualmente o seu pai/mãe?

Sim Não

8. Há quantos anos presta cuidados ao seu pai/mãe ?

9. Rede Informal

Tem algum apoio da rede informal?

Irmãos /irmãs

Amigos

Companheiro (a)

Outro _____

10. Rede Formal

O seu pai/mãe em situação de dependência está integrado em alguma resposta social?

Centro Dia

SAD

Outro _____

B – Caracterização Sociodemográfica do pai/mãe em situação de dependência

11. Qual a idade do seu pai/mãe?

12. Qual o estado civil do seu pai/mãe?

13. Quais as habilitações literárias do seu pai/mãe?

14. Qual a profissão do seu pai/mãe antes da reforma?

15. Para avaliar o grau de dependência do seu pai/mãe gostaríamos que respondesse a algumas questões referentes à Escala de Barthel, de modo a verificar se o grau de dependência é ligeiro, médio ou severo.

Escala de Barthel

	ATIVIDADE	PONTUAÇÃO
	<p>1. ALIMENTAÇÃO</p> <p>10 - Independente</p> <p>5 - Precisa de ajuda para cortar, passar manteiga, etc, ou dieta modificada</p> <p>0- Dependente</p>	
	<p>2. ATIVIDADES ROTINEIRAS</p> <p>0 - Dependente</p> <p>5 - Precisa de alguma ajuda parcial</p> <p>10 - Independente (rosto/cabelo/dentes/barbear)</p>	
	<p>3. VESTIR-SE</p> <p>0 - Dependente</p> <p>5 - Precisa de ajuda mas consegue fazer uma parte sozinho</p> <p>10 -Independente (incluindo botões, laços, etc.)</p>	
	<p>4. BANHO</p> <p>0 – Dependente, necessita alguma ajuda</p> <p>5 - Independente (entra e sai do duche ou banheira com ou sem ajuda)</p>	
	<p>5. SUBIR E DESCER ESCADAS</p> <p>0 - Dependente</p> <p>5 - Precisa de ajuda</p> <p>10 – Independente com ou sem ajudas técnicas</p>	
	<p>6. MOBILIDADE (EM SUPERFÍCIES PLANAS)</p> <p>0 – Imóvel</p> <p>5 – Independente, em cadeira de rodas, incluindo esquinas > 50 mts</p> <p>10 - Caminha com a ajuda de uma pessoa > 50 mts</p> <p>15- Independente (mas pode precisar de alguma ajuda; ex:bengala) > 50 mts</p>	
	<p>7. TRANSFERÊNCIAS (DA CAMA PARA A CADEIRA E VICE VERSA)</p> <p>0 – Dependente, não tem equilíbrio sentado</p> <p>5 -Necessita de ajuda de outra pessoa, mas não consegue sentar-se</p> <p>10 – Precisa de alguma ajuda</p> <p>15 – Independente</p>	

	8. Utilização W.C 0 - Dependente 5 – Precisa de alguma ajuda 10 -Independente	
	9. CONTROLO INTESTINAL 0 - Incontinente 5 - Acidente ocasional 10 -Continente	
	10. CONTROLO URINÁRIO 0 - Incontinente, ou algaliado e incapaz de manejar a algália sozinho) 5 - Acidente ocasional (máximo 1vx por semana) 10 – Continente	
	TOTAL	

16. Quais os motivos que a levaram a ser Cuidadora do seu pai/mãe ?

17. Quais os sentimentos que vivencia pelo facto de ser Cuidadora?

17.a) Vivencia sentimentos positivos, negativos, ambivalentes?

17.b) Quais os sentimentos que mais vivencia como cuidadora?

18. Que desafios e alterações experimentou na sua vida pessoal ao tornar-se cuidadora do seu pai/mãe em situação de dependência?

18.a) Cuidar do seu pai /mãe teve repercussões físicas na sua saúde?

18.b) Em relação à vida familiar verificou alguma alteração após se tornar cuidadora do seu pai/mãe?

18.c) Que alterações verificou a nível financeiro, por se tornar Cuidadora o seu pai/mãe em situação de dependência?

18.d) E no âmbito profissional verificou alterações ou dificuldades?

18.e) A nível social que constatou na sua vida por ser cuidadora do seu pai/mãe?

Anexo 3

Análise de Conteúdo



DIMENSÃO MOTIVOS

DIMENSÃO	CATEGORIAS	SUB CATEGORIA	UNIDADES DE REGISTO
<p>MOTIVOS</p> <p>Relacionais</p> <p>MOTIVOS</p>	<p>Afetivos</p>	<p>Afeto/Amor</p> <p>Afeto/Amor</p>	<p>(E1) construir uma relação com a pessoa de quem cuidamos, compensa todas as outras coisas.</p> <p>(E2) está tranquila com quem está em volta dela e isso eu acho que é ... o importante é dar-lhe esta paz... Sobretudo, acho que é uma pessoa feliz.</p> <p>(E3) eu sentia que não podia deixá-la sozinha, (...) que ela não se sinta abandonada, que se sinta amada.</p> <p>(E4) é essencialmente porque foi uma questão de amor pela minha mãe, amor e gratidão.</p> <p>(E5) O principal motivo foi o amor! O principal motivo, foi realmente o eu estar em casa e poder cuidar da minha mãe.</p> <p>(E7) o primeiro motivo foi a afetividade.</p> <p>(E8) é a forma de agradecer aquilo que eu vivi com eles e aquilo que sou hoje devo a eles, então eu tenho uma gratidão em fazer isto.</p> <p>(E10) “Para mim, acho que foi por um ato de amor! Para mim eles estão em primeiro lugar. Primeiro estão eles.</p> <p>(E13) O motivo é por amor ao meu pai. Porque acredito que efetivamente o meu pai sente-se bem assim e sente o amor que nós lhe damos. Juntos colocamos, um bocadinho, o meu pai acima de tudo.</p> <p>(E14) a minha mãe gostava muito de estar comigo, sempre houve muita afinidade(...) Foi querendo mais a minha presença porque estamos muito ligadas e sente que lhe dou conforto e ela sente-se protegida por mim. Cuidar da minha mãe é amor em ação.</p>

Relacionais	Afetivos	(E15) - “Foi também uma opção minha, por amor à minha mãe (...) eu conheço as particularidades do que ela é – o que a faz sofrer, o que ela precisa.... E pensava, as pessoas que não sabem, vão deixá-la ali ficar ... e depois, ela vai ficar atrapalhada com isto e com aquilo e ninguém vai dar conta.” (E4) inclusivamente quando tive a situação oncológica com os tratamentos, eu optei por deixar a mãe comigo e até disse aqui em casa: eu preciso da minha mãe, preciso do apoio da minha mãe.
		Realização Pessoal/Altruísmo (E1) eu sinto que é essa, também a minha realização pessoal.(...) sentir que é aquilo que eu quero fazer, é aquilo a que me quero empenhar. Portanto para mim foi muito gratificante. (...) a experiência que eu tenho feito, eu não trocava por nada da minha vida. (E3) Sentia essa necessidade de estar com ela, de apoiar, mais pela parte emocional, não é? (E5) Foi também porque eu queria, tem mais a ver com a parte emocional... (E8) (...) eu preferi contribuir mais um pouco e ter esta responsabilidade de ela, estar na sua casa com as suas coisas. (E12) Faço porque é uma opção de vida...(...)quero tratar da minha mãe, (...) e portanto foi esta opção que eu tomei, porque se fosse por obrigação acho que não aguentava. Acho isso muito vazio, tratar das pessoas por obrigação. (E14) é um privilégio. Fazer alguma coisa por alguém. (E15) Sentia a necessidade de cuidar dela. (E15) - “Aquilo que a mim muitas vezes me vem é que o meu pai deve estar muito contente com o facto de estar a tomar conta da minha mãe”
		GRATIDÃO (E3) Por tudo que ela tinha passado. Ela também merecia uma recompensa por tudo que tinha feito. Ela esteve todos aqueles anos a cuidar, tinha perdido meu pai com cancro, depois o filho com aquela esclerose múltipla. (E4) gratidão, porque a minha mãe fez sempre tudo por nós, por mim e pelo meu irmão. (E7) Sempre viveu para nós, ela vivia em função dos filhos, nós sempre fomos muito importantes para ela (...) Em pequenos sempre nos mimou, agora sentimos muito ser essa reciprocidade para ela. Dar a ela hoje, aquilo que ela nos deu. (E8) (...) aquilo que eu sou hoje, devo muito ao sacrifício deles, percebe? Eles fizeram muito sacrifício para que eu fosse para a faculdade, porque eu gostava de estudar e gosto. É uma forma de gratidão, por me terem proporcionado isto.
<u>MOTIVOS</u>		
Relacionais	Afetivos	

		<p>(E11) “No fundo também é uma forma de retribuição daquilo que já recebi” quando eu precisei eles também estiveram presentes, e até aos 3 anos os meus filhos estiveram com os meus pais,(...) E também é uma forma de alguma gratidão.</p> <p>(E13) o meu pai já lutou tanto por nós, já nos deu tanto, durante tantos anos que todos nós sentimos de todo coração que teríamos que o fazer por ele (...) que queríamos cuidar dele. (...) Que ele também sentisse o amor da nossa parte. Porque, na verdade, durante tantos anos também nos deu a nós, porque não, agora nós não damos a ele?</p> <p>(E1) Estou a fazer aquilo que gostaria que me fizessem a mim.</p> <p>(E2) sabendo que num futuro se eu tiver assim, gostaria de ser tratada desta maneira.</p>
Associativo	Incremento Relação Intergeracionalidade	<p>E4) e achei que ela em família, com os netos e tudo, iria ficar melhor.</p> <p>(E15) , porque apesar da demência, depois quando tinha os netos, ou o meu marido, ela percebia que estava com gente conhecida e isso acalmava. E ficava mais descansada.</p>
Consensuais	Evitar Institucionalização	<p>(E1) O meu pai nunca gostou de estar em sítios onde estivessem pessoas com a idade que ele tem e eu sempre respeitei muito isso.</p> <p>(E2) portanto pô-la num...numa cadeira só...no meio das outras pessoas...não é para ela. (...) ela morria se fosse para um lar.</p> <p>(E4) Ela sempre detestou essa ideia de ter que ir para um Lar. Achei que, se a pusesse num Lar, seria quase a morte dela.</p> <p>(E5) nós monetariamente até poderíamos ter a minha mãe num desses lares que há por aí todos xpto, Nós até o poderíamos fazer, mas eu preferi ter a minha mãe comigo, percebe? Foi mesmo uma escolha, e ela ficou toda contente!Porque era o que ela queria.</p> <p>(E6) Nós temos mesmo a sensação que ela fora de casa duraria muito pouco, não resistiria. Ela nunca se adaptaria. A minha mãe tem os seus hábitos, apesar de estar muito debilitada continua a ser a senhora do seu nariz.</p> <p>(E7) e sempre entendemos que se a institucionalizássemos ela não iria aguentar essa separação.</p>
Consensuais		<p>(E15) eu acho que se ela tivesse ido para um lar, efetivamente teria sido muito mau para ela. (...) pô-la num lar em que ela não conhecia ninguém, ia ser muito pior, (...) Em pouco tempo acho que ela tinha degradado.”</p>

		Respeito pela vontade da mãe/pai	(E5) Mas eu sei que ela, entre ficar comigo e ficar com o meu irmão, eu sei que ela preferia ficar comigo pronto, e foi isso que aconteceu. (E8) Foram eles que me escolheram! (E3) Ela diz que sempre pediu a Deus que nessa última fase da vida pudesse estar comigo.
	Funcionais	Incapacidade económica dos pais	(E8) Eles não tinham condições económicas para entrarem numa instituição (...) Teria que os separar e era uma coisa que eu não gostava porque eles sempre se deram muito bem e tiveram juntos por 65 anos.
	Estruturais	Proximidade/ Coabitação anterior à situação de dependência	(E6) Eu já vivia com a minha mãe, por isso foi natural depois tornar-me a cuidadora principal. (...) nós achamos que para a minha mãe seria fundamental estar em casa e ao nosso cuidado. (E7) sempre vivemos juntas e por isso tínhamos uma relação muito próxima e a minha mãe era muito afetiva, gostava muito de abraços, de afetos de estar próximo de alguém que a conhecesse. (E10) como vivi sempre com eles, para mim é um processo natural! (E11) Eu sempre vivi perto dos meus pais, consegui convencê-los a comprar uma casa perto de nós para me ajudarem. (E12) Eu sempre vivi com os meus pais. eu podendo, não tendo nada que me impedisse de fazer com que a minha mãe saísse do ambiente em que sempre viveu.
Motivos Materiais	Estruturais	Ter condições logísticas	(E4)Então eu tinha condições logísticas, tinha aqui um espaço para ela, a casa é grande. (E5) Temos uma casa grande, o que é bom! Principalmente para ela, porque se ela quiser estar sozinha, ela está sozinha.... Se quiser estar ao pé de nós, ela vem para o pé de nós, ... e é realmente uma sorte, nós termos a casa que temos, porque ela tem um espaço só dela. (E11) “primeiro porque tenho espaço em casa. Cada uma tem o seu espaço e penso que isso também ajuda a que as coisas corram bem, acho eu.
Motivos Normativos		Dever Moral	(E2) foi por uma opção, sei lá, moral, sentimental. (E6) - “eu sempre estive em várias missões e, costumo dizer: mas essas fui eu que escolhi, esta não fui eu que escolhi, foi a que me calhou. (E15) Com os meus irmãos não seria fácil qualquer um deles ficar com a minha mãe. Então reunimo-nos e também foram eles que me pediram se eu podia ficar com ela.

DIMENSÃO SENTIMENTOS E VIVÊNCIAS EMOCIONAIS

DIMENSÃO	CATEGORIAS	SUB CATEGORIAS	UNIDADES DE REGISTO
SENTIMENTOS	POSITIVOS	<p>Serenidade /Tranquilidade/ Paz interior</p>	<p>(E1) Eu considero muito positivo para mim, no sentido em que me deixa com muita tranquilidade. (...) Vivo estes tempos em função dele, isso não me dá peso nenhum, dá-me uma grande paz interior.</p> <p>(E6) eu estou a fazer o melhor que posso e o meu dever está cumprido e isso dá-me uma paz enorme. (...) e sempre muito com paz, porque sinto que estou a fazer o que devo, e o que me é pedido é a minha missão neste momento e, portanto, isso dá-me paz.”</p> <p>(E7) E aí eu fico mais calma porque percebo que esta relação só existe porque existe a afetividade. Mesmo que não seja o mais certo é o mais certo no agora, se ponho todo o meu amor por ela.</p>
	POSITIVOS	<p>Paciência</p>	<p>(E3) Tem que se ter muita paciência, não é? Porque ela repete-se muito, é natural com a idade, ou então implica-se mais com isso ou com aquilo... tem que se ter muita paciência.</p> <p>(E7) Falar num determinado tom, devemos falar sempre num tom calmo. Não se pode falar alto ou rápido porque pensa que estamos a ralar ou a discutir, a ser agressivos. Não se pode aplicar a palavra não porque a palavra não tem uma conotação para a minha mãe: não fazes, não vais, ela fica logo mal, fica zangada mesmo, por isso não podemos usar a palavra não. Devemos dizer é melhor fazer assim. É melhor.</p>
			<p>(E1) (...) proporciona-me uma relação com ela de uma grande amizade, de uma grande cumplicidade no nosso dia a dia, nas coisas que partilhamos.</p>

SENTIMENTOS	POSITIVOS	Mutualidade Diádica	<p>(E5) estamos mais próximas desde que ela vive connosco, eu aproximei-me mais da minha mãe e ela de mim. (...) Parece que o amor aumentou, percebe? (..) Não sei se é a debilidade dela que tornou o meu amor de filha maior, percebe?</p> <p>(E7) Cuidar dela é um modo de a amar. É este amor de mãe para filha e de filha para mãe.</p> <p>(E13) E agora até mesmo brincadeiras que nunca houve, passaram a haver entre mim e o meu pai</p> <p>(E14) basta o olhar dela e eu faço o que ela precisa, então nós temos essa cumplicidade e foi-se aprofundando ainda mais conforme as dificuldades dela.</p>
		Resiliência	<p>(E3) Tento recomeçar muitas vezes para ser sempre novo.</p> <p>(E5) é um desafio diário porque é muito exigente.</p> <p>(E9) Um desafio difícil, para o qual ninguém está preparado.</p> <p>(E12) Recomeçando sempre, recomeçando muitas vezes e procurando quando estou com a minha mãe dar o máximo de carinho que lhe posso dar. A máxima atenção que lhe posso dar.</p> <p>(E15) – (depois destes 20 anos) Penso que é uma graça que Deus me deu até este momento, que é a de não me sentir “farta” ou “já não aguento mais”. Até à data não sinto nada disso.</p>
		Satisfação Gratificação	<p>(E3) Para mim, fico com a consciência tranquila, sinto-me feliz por fazer o que está ao nosso alcance. Sinto essa grande alegria de poder ajudá-la, eu tenho essa alegria de poder proporcionar isso.</p> <p>(E5) Não é difícil, é fácil! (...) para já a minha mãe não chateia nada, ou seja, tem muito aquela coisa de não incomodar, percebe? Não se impõe, ela não gosta de se impor, ela gosta de facilitar as coisas.</p>

		<p>Alegria</p>	<p>(E6) (...) é uma alegria tê-la cá enquanto está, em poder proporcionar uma data de coisas boas, não é? Acho que é isso, permitir que ela seja feliz enquanto cá está, isso é muito bom.</p> <p>(E7) Temos um sentimento de reconhecimento</p> <p>(E8) “Há um sentimento de gratidão de ser cuidadora.</p> <p>(E10) Para mim é uma possibilidade de os ajudar, é uma satisfação pessoal.</p> <p>(E12) para mim tem sido, o dar-lhe o melhor possível, nunca lhe faltar com nada daquilo que ela precisa.... Se é preciso determinado creme, arranja-se o creme, se é preciso mais isto ...arranja-se. Tudo aquilo que for preciso...todo esse material que é necessário. Cuidar no aspeto afetivo é que se vê que também é o dar-lhe o melhor de mim...</p> <p>(E13) para estar aqui com ele, por isso vale muito a pena, (...) é amor vivido. Porque eu sinto que dou o melhor de mim e sinto que recebo o melhor dele, por isso acho que, independentemente de tudo, é amor e sinto-me grata de poder fazer isso por ele. (...) eu estou grata por o ter aqui.</p>
		<p>Desenvolvimento humano</p>	<p>(E2) (...) só tenho que agradecer, aprendo muito com ela.</p> <p>(E5) Eu acho que cresci imenso... pelo facto de ser cuidadora da minha mãe.... Acho que crescemos, faz-nos crescer... dá-nos mais maturidade... faz-nos ver as coisas com outros olhos.... Torna-nos maiores... até porque a experiencia que eu estou a passar torna-me mais experiente....</p>
			<p>(E5) . Sinto um pouquinho mais até de angustia porque percebo que a minha mãe está muito dependente de mim, não é? Fico com pena, não é por mim é mais por ela, percebe?</p> <p>(E9) Sinto a angústia de não conseguir comunicar com a minha mãe, devido à sua demência....</p>

	NEGATIVOS	Angústia	<p>(E12) Por isso vinha-me a angustia de não saber o que fazer... E muitas vezes eu, deitava-me na cama, mas deitava-me vestida. Pensava: se lhe acontece qualquer coisa de noite, tenho que estar pronta. Para chamar um médico, ou uma ambulância. (...) no princípio foi muito angustiante.</p> <p>(E14) “Claro que me angustia um bocado porque a minha vida está um pouco a ser à volta da mãe. (...) resto da minha vida ficou em standby, (...) e isso angustia-me um pouco.</p>
		Stress/ Irritabilidade	<p>(E4) um bocado de impaciência, porque a minha mãe é muito exigente, um bocado de impaciência às vezes, porque ela está sempre a pedir as coisas e tudo, sobretudo ao fim do dia.</p> <p>(E11) claro que por vezes há situações em que as coisas, ... não é o correr mal, mas aquela preocupação e pequenos atritos que há – principalmente entre nós as duas – porque a minha mãe quer que as coisas sejam de uma forma e eu acho que não devem ser assim.</p> <p>(E13) É claro que... há dias em que estamos cansadas (...) E ouvi-lo a refilar por tudo e por nada, porque é uma constante, às vezes cansa-nos.</p>
		Culpa	<p>(E4) Ela depois fica triste, porque eu expesso essa impaciência e depois eu fico com complexo de culpa, não é? (...) Recrimino-me por isso....</p> <p>(E7) porque penso que não estou a fazer o melhor, se calhar não é o que ela quereria. (...)Depois existe estes sentimentos, será que é o melhor que estamos a fazer? Será que se estivesse com outras pessoas, será que estivessem outras pessoas a cuidar dela, seria melhor?</p>

		<p>(E8) E aí ficou muito limitativo porque eu própria me culpabilizava se por acaso a deixasse sozinha.</p> <p>(E9) (...) senti-me com enorme incapacidade de resposta.</p> <p>(E13) A verdade é que, às vezes sinto que, se calhar, não estou dando tanta atenção à minha filha que tem 5 anos, não é? As vezes ela repara que estou a cuidar do avô... tenho menos tempo para ela, só quando chegamos à nossa casa e é antes de dormir.</p> <p>(E13) E às vezes sinto que saio da casa dele e... ralhei com ele. E se amanhã ele não está cá?... eu ralhei com ele.</p>
	Tristeza	<p>(E6) (...) porque é triste ver os nossos pais a ficarem cada mais debilitados, mas acho que andei a preparar-me para isto no fundo durante uma vida para agora ter esta missão, que é uma missão, talvez mais complicada.</p> <p>(E7) torna-se um bocadinho preocupante, porque se torna um pouco triste...</p> <p>(12) uma tristeza grande ver a degradação progressiva de uma pessoa que era muito dinâmica e cheia de vida e que está totalmente dependente. (...) E eu a observar machuca muito, provoca dor.</p> <p>(E12) vem muitas vezes o cansaço, o desânimo, vem os sentimentos negativos ... a pessoa interroga-se: mas porquê? Nos momentos de mais desânimo: mas porquê isto? No principio, quando a via assim muitas vezes saia do quarto e sentava-me no sofá e chorava, chorava... E dizia: mas porquê, porquê??? Sentia-me sozinha, muito sozinha no meio desta situação toda.</p>
	Perda de liberdade	<p>(E6) (..) é a parte de uma pessoa deixar de fazer o que gosta, eu sempre fiz tudo o que me apeteceu na vida e agora não, agora estou muito presa, isto já há 10 anos que isto se arrasta.</p>

			<p>(...) Claro que me custa de vez enquanto não poder sair, não poder mexer-me, vir a correr para casa para ajudar a dar o almoço à minha mãe... não me apetece nada, não é?</p> <p>(E15) Eu costumo dizer que nunca deixei as fraldas, porque quando meu filho mais novo deixou as fraldas, praticamente veio a minha mãe...e sempre tive aquela sensação, como as minhas colegas que, os filhos cresceram e ficaram mais autónomas e mais livres e tinham o tempo disponível . Eu nunca senti isso.</p>
		Desgaste emocional	<p>(E8) A minha mãe tem atitudes comigo de cobrança, cobra-me sentimentalmente, porque ela é mãe e eu sou filha. Ela é mãe, portanto, se alguém aqui tem de mandar em alguém é ela! (...) Mas isto desgasta emocionalmente porque ela faz comigo chantagens emocionais e psicológicas!</p> <p>(E9) “Enorme desgaste emocional. A demência não se explica, assim como os diferentes comportamentos que transmite aos mais próximos e que são emocionalmente desgastantes”</p> <p>(E13) E há toda a parte stressante de sair do trabalho e ir a correr para casa para ver como ele está e tratar dele. Estou efetivamente mais cansada, mais stressada, é normal. Isso vai se refletindo em algumas coisas, mas...</p>
		Inversão de papéis	<p>(E2) Neste momento eu sou mais mãe dela, do que ela de mim.</p> <p>(E4) Mas depois a certa altura vi que houve um bocadinho esta troca de papéis, a minha mãe já estava quase um bocadinho como minha filha, mais do que eu como filha dela, não é? A nível até dos próprios sentimentos.</p> <p>E(8) Eu é que às vezes me sinto a mãe dela, há aqui uma inversão de papeis.</p>

	AMBIVALENTE S	Ambivalência	<p>(E7) Às vezes é complicado, às vezes temos sentimentos ambíguos. Temos um sentimento de reconhecimento mas por vezes esta relação de ser mãe da mãe é um pouco frustrante.</p> <p>(E8) mas também há um sentimento de ambivalência (...) que muitas vezes têm a ver quando tu não encontras um sentido para a tua vida progredir.</p>
--	--------------------------	---------------------	--

DIMENSÃO DESAFIOS E ALTERAÇÕES

DIMENSÃO	CATEGORIAS	SUB CATEGORIA	UNIDADES DE REGISTO
ALTERAÇÕES e DESAFIOS	PESSOAL	TEMPO para si	<p>(E1) Esse tipo de cuidado é dado permanentemente, porque a dada altura, até durante a noite, é preciso estar atenta àquilo que ele precisava, portanto são 24 horas sobre 24.”</p> <p>(E3) Não tenho tanto tempo para mim, como eu gostaria, mas quando é mesmo preciso, eu arranjo quem me substitua, ou saio assim poucas horas.</p> <p>Tento não sair muitas horas. Mas consigo ter vida social, não tanto como gostaria...</p> <p>(E5) - eu preciso de rua, não sou pessoa para estar em casa, há pessoas que gostam, eu não, eu gosto de andar a arejar, portanto para mim é complicado, eu sempre que posso saio, tento gerir aqui um bocadinho para também não começar a ser isto muito opressivo ...”</p> <p>(E7) Porque tinha todo um leque de coisas que fazia habitualmente e deixei de poder fazê-lo. Ir às compras, ir à missa, estou dependente da minha irmã, ver quem tem mais possibilidades de ir para a outra poder ficar.</p> <p>(E8) “Não tens mais a liberdade que tinhas. Tu tens de vir para casa. não vais mais comer fora como te apetecia, não tens o teu momento de acordares às 10:00h ou às 11:00h, de não te</p>

		<p>apetecer fazer almoço. Porque tens outra pessoa e tens de te levantar e tens de dar-lhe banho, dar-lhe o pequeno almoço, tens de fazer o almoço e tens de cuidar dela, ...”</p> <p>(E9) “Tempo Muito reduzido mesmo nas rotinas diárias, gestão de tempos livres complicada, perda de liberdade para decidir”</p> <p>(E12) E isso fez-me mudar toda a minha vida....</p> <p>(E14) - “(...) eu não poder estar com os meus filhos o tempo que eu queria.</p>
	SOBRECARGA FÍSICA	<p>(E2) pois para sentar e levantar tem que se fazer um certo esforço e por isso às vezes fico com as costas um bocado arrasadas.</p> <p>(E4) Era eu que assumia a minha mãe em plenitude, mudava-lhe as fraldas, essas coisas todas. Como tive o problema oncológico, eu estava avisada pelos médicos para não fazer grandes esforços. De qualquer modo, como a minha mãe era muito pesada, eu fazia um bocado, quer para pôr a fralda, quer para ajudá-la a deitar-se, a levantar-se, fazia um bocadinho de esforço...</p> <p>(E5) (...) com o esforço de levantar a minha mãe - e ao levantá-la senti aqui uns picos e entrei assim um bocadinho num.... ai, ai, ai que isto pode rebentar tudo, porque me disseram: não pode fazer esforços com a barriga, Eu fui operada ao estômago e a uma hérnia... Mas fora isso, é costas, isso é, nós de vez em quando andamos rebentadas das costas, com maus jeitos aqui, maus jeitos acolá, também não somos já novas, não é.”</p> <p>(E8) - “ Há 15 dias para cá eu tenho tido um problema na coluna porque não consegui agarrá-la e ela caiu.</p>
		<p>(E14) Não podemos ter fins-de-semana descansados, claro, não podemos passear, não estamos em família, e temos ali uma pessoa muito doente...</p>

FAMILIAR	Perda de Liberdade	(E15) “É assim, alterações houve logo desde que ela veio para aqui. Já é há muitos anos, até porque eles eram todos pequeninos e acabava de certa forma por condicionar a nossa vida familiar, é diferente. Até o carro teve que ser maior. E também tivemos que mudar de casa, porque aquela já era pequena. Nos primeiros tempos, o meu mais pequeno teve que ir dormir para o chão.
	Conflitos Conjugais	<p>Trouxe grandes implicações na vida familiar, porque o meu marido aceita a presença da minha mãe, mas a minha mãe é uma pessoa com um feitio muito forte e sobretudo o meu marido insurge-se um bocadinho, porque ela é muito exigente na atenção, muito exigente na comida e tudo. Isso às vezes traz conflitos entre nós, no sentido em que ele insurgia-se um bocadinho com isso.</p> <p>Quanto aos miúdos a minha mãe é de facto também muito exigente, está sempre a chamá-los. Quase que abusa da bondade e da generosidade deles. Isto também nos preocupa e o meu marido em especial.</p> <p>(E15) Por exemplo, os meus irmãos podiam vir buscar a mãe ao domingo, ou aos fins de semana... Nunca se ofereceram para fazer isso, eu também nunca pedi....naquela coisa de não fazer confusão”</p>
	Ajustamentos rotinas-horários	(E5) “Eu não posso dizer que seja completamente igual. Não é completamente igual, porque a minha mãe.... Há uma coisa que ela não gosta muito – que é de ficar sozinha e ela pede-me: se for só um bocadinho, ela não se importa, mas se for muito tempo ela fica muito agitada, Fica ansiosa.... E o que acontece é que nós temos um pouco que nos ajudar uns aos outros, e as minhas filhas que já são adultas, se eu precisar de fazer qualquer coisa, elas têm carro e vão elas, e eu fico, ou então se tiver que ir eu, eu peço: “Olha Francisca não te importas de ficar um bocadinho aqui em casa? não vais sair, pois não?”. Ou seja, isso acontece! Evitamos ao máximo que fique sozinha e, portanto, isso mudou não é. Antigamente, cada um ia para a sua vida e pronto, não tínhamos que nos preocupar com nada, Agora não, agora há essa preocupação!

		<p>(E8) Quando eles pensam em vir ter connosco, tudo se modifica! ... porque de fato tu estas a viver sozinha, tens de atribuir novos hábitos, vais meter duas pessoas que efetivamente, e eles também não estavam habituados a viverem comigo, portanto há aqui adaptações que têm de ser feitas e há aspetos que têm de ser considerados.</p> <p>E13) Por isso é toda uma alteração de hábitos, de rotinas. quando saio do trabalho, vou direto à casa do meu pai, isto é, enquanto antes eu podia vir para minha casa tratar da minha filha, jantar na minha casa, etc... a partir desse momento eu passei a sair do meu trabalho e ir direto para a casa do meu pai.</p>
FINANCEIRO	Baixo Impacto	<p>(E1) Portanto a família aumentou, evidentemente que houve algumas alterações a nível da casa, houve algumas adaptações.”“Portanto não foi nada complicado, nem em termos económicos, até porque o meu pai era uma pessoa economicamente independente, portanto nós não sentimos esse peso.</p> <p>(E5) é assim: é mais uma pessoa... Mas até porque a minha mãe tem a reforma dela e ela faz questão de pagar os medicamentos, as consultas dos médicos, se tiver que ir também é ela que paga, porque ela quer fazê-lo, não é? Porque ela o quer fazer. Se precisa de comprar alguma roupa ou alguma coisa, quer ser ela a pagar, e, portanto, só não permito que ela pague a comida e essas coisas!”</p> <p>(E15) “Em termos económicos, felizmente não tive esse tipo de problemas porque tenho sempre o ordenado e em relação à reforma da minha mãe os meus irmãos combinaram comigo e eu fico com uma parte da mesma. Nesse aspeto não fiquei assim com nenhum problema de maior.”</p>
		<p>(E8) Economicamente há que mudar de casa, há que criar condições de habitação que se possa ter para os poder acolher e eles sentirem-se acolhidos, sem estarem a ser um peso, não é?” “É evidente que em termos económicos, estas duas senhoras, têm um peso de 1700 euros por mês na minha conta!”</p>

	Alto Impacto	<p>(E12) Quanto à parte económica, é uma despesa imensa face às pessoas que lá estão. Portanto, tive que reduzir, ou melhor redimensionar o meu tipo de vida. Eu tinha uma vida simples, com capacidade de dar também aos outros ...e tudo isso tive que restringir, porque é uma despesa de cerca de 3000euros por mês que eu estou a ter.</p> <p>(E13) Sim, houve alterações financeiras. Temos muito mais despesas.</p>
SOCIAL	Alto impacto	<p>(E1) Eu abdiquei de algumas coisas que eu considerava que não eram importantes, porque aquelas que eu considero que são importantes eu continuo a conseguir fazer.</p> <p>(E7) Quase tudo mudou. Agora fazemos tudo em função dela, deixei de fazer aquilo que habitualmente eu fazia, por exemplo poder sair, almoçar fora, almoçar fora com amigos, ter uma vida social com as outras pessoas, tenho pouco tempo, porque todo o tempo que não estou a trabalhar estou em casa. Mesmo atividades como por exemplo caminhadas que eu gostava de fazer, já não o posso fazer porque ela precisa de alguém perto a todo o momento. Deixei de ter possibilidade de ir de férias, ficou fora de questão.</p> <p>(E8) Eu dizia.... eu vou, mas depois começava “E se ela escorrega? E se ela cai? Não, vou para casa!”. e isto alterou e muito a minha relação com os meus amigos! Houve muitas alterações na vida social.</p> <p>(E9) Bastante...quebra de círculos de amigos, perda de convívios e de partilha, recusa de convites de sair, jantar, férias...”</p> <p>(E12) A minha parte social foi totalmente eliminada,(...) ou saía mesmo quando era necessário, porque de resto, em muitas coisas tive mesmo que abdicar de muita coisa.</p>
Profissional	Alto impacto	<p>(E6) “Sinto que a nível de horários sim.”</p> <p>(E13) Teve algum impacto, porque eu sempre trabalhei muito fora d’horas. A partir da fase em que ele ficou dependente, eu não consigo fazer. Nem mesmo trabalhando por teletrabalho, isto é, eu não posso estar com o computador à frente e tomar conta dele ao mesmo tempo. Sim, sinto que há alguma falha da minha parte, relativamente ao trabalho, à disponibilidade profissional, mas pronto, é assim.</p>

		Baixo Impacto	(E15) Agora, no fundo também não foi por causa da minha mãe que a minha profissão mudou alguma coisa.
--	--	---------------	---

