

Vidas suspensas:

**Um estudo descritivo-interpretativo de
cuidadores informais de utentes
deslocados do grupo central da Região
Autónoma dos Açores**

Dissertação de Mestrado

Nuno Filipe de Sousa Luís

Mestrado em

EDUCAÇÃO E FORMAÇÃO



Vidas suspensas:

Um estudo descritivo-interpretativo de cuidadores informais de utentes deslocados do grupo central da Região Autónoma dos Açores

Dissertação de Mestrado

Nuno Filipe de Sousa Luís

Orientadora

Professora Doutora Ana Margarida Moura de Oliveira Arroz

Dissertação de Mestrado submetida como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Educação e Formação



RESUMO

A dispersão geográfica e a centralização hospitalar no arquipélago dos Açores determinam a necessidade de deslocar utentes do serviço regional de saúde. Esta situação implica uma mudança súbita ou uma ausência temporal considerável da sua ilha de residência, que afeta tanto os utentes como os seus acompanhantes. São estes últimos, o foco a estudar. Este estudo tem como objetivos averiguar implicações da mudança de ilha e residência por motivos de saúde na identidade percebida; apreciar o processo de identificação com novos lugares e a forma como se articula a lugares valorizados como espaços identitários; analisar a relação entre a migração forçada, a identidade e as expectativas de futuro; reconhecer fatores que promovem e obstaculizam a integração social e identificar necessidades de formação de largo espectro. O grupo de participantes foi alvo de um processo de seleção intencional orientado por critérios pragmáticos relativos à condição atual de acompanhante de utentes deslocados sob a alçada do Hospital de Santo Espírito da Ilha Terceira e deslocados há pelo menos 91 dias. Metodologicamente remete para uma abordagem descritivo-interpretativa, em que a compreensão das perspetivas dos participantes ocupa um lugar central. Adotou-se um método misto uma vez que a avaliação das variáveis exigia técnicas distintas de recolha e análise de dados. Realizou-se, assim, um estudo transversal com uma combinatória metodológica concomitante, onde o quantitativo foi incorporado no qualitativo sempre que possível. Os resultados indicam que o núcleo central da representação social se constitui pela palavra “difícil”. A mudança de residência afeta indelevelmente as suas vidas no campo das relações familiares, sociais, culturais e laborais. Verifica-se ausência de sentimentos de culpa e sobrecarga associados ao cuidar e níveis negativos de felicidade subjetiva e de satisfação com a vida. Na integração social destaca-se positivamente o suporte informal, concretizado no apoio prestado por familiares e amigos. Constata-se fraco apego, identificação e pertença relativamente ao apego físico, contrariamente o apego social é forte. Sugerem a criação de uma rede de suporte formal que permita colmatar problemas no processo de mudança e de adaptação ao novo meio e consideram a formação como garantia de não ser afastado do sistema produtivo, adquirindo novas competências e como ocupação do tempo livre.

Palavras-chave: Acompanhante de utente deslocado, cuidador informal, migração forçada, integração social, rede de suporte e formação.

ABSTRACT

The geographical dispersion and hospital centralization in the Azores archipelago determine the need to move users of the regional health service. This situation implies a sudden change or a considerable temporary absence from their island of residence, which affects both users as accompanying users. The latter are the focus to be studied. This study aims to investigate the implications of changing island and residence for health reasons on perceived identity; appreciate the process of identification with new places and the way it articulates itself to places valued as spaces of identity; analyze the relationship between forced migration, identity, and future expectations; recognize factors that promote and hinder social integration and identify broad spectrum training needs. The group of participants was subject to an intentional selection process guided by pragmatic criteria related to the current condition of accompanying displaced users under the responsibility of Hospital de Santo Espírito da Ilha Terceira and displaced for at least 91 days. Methodologically, it refers to a descriptive-interpretative approach, in which the understanding of the participants' perspectives occupies a central place. A mixed method was adopted since the evaluation of the variables required different techniques of data collection and analysis. A cross-sectional study with a concomitant methodological combination was used, where the quantitative was incorporated into the qualitative whenever possible. The results indicate that the central nucleus of the social representation is constituted by the word "difficult". The change of residence indelibly affects their lives in the field of family, social, cultural, and work relationships. There is an absence of feelings of guilt and burden associated with caring and negative levels of subjective happiness and life satisfaction. In terms of social integration, informal support stands out positively, materialized in the support provided by family and friends. There is weak attachment, identification and belonging in relation to physical attachment, by opposite, social attachment is strong. Suggest the creation of a formal support network that allows solving problems in the process of change and adaptation to the new environment as well consider training as a guarantee of not being removed from the productive system, acquiring new skills and as a leisure.

Key words: Informal caregivers, accompanying displaced users, forced migration, social integration, support network and training.

Índice

Introdução.....	10
1. Insularidade e migrações voluntárias por motivos de saúde.....	13
1.1. Caracterização RAA.....	13
1.2. Saúde pública e política regional em matéria de deslocação de doentes	14
1.3. A deslocação de utentes na Região Autónoma dos Açores.....	17
2. Ser cuidador informal de utentes deslocados por tempo indeterminado.....	19
2.1. Papeis do cuidador informal.....	19
2.2. Mudanças e impactos na vida do cuidador informal.....	21
2.3. Necessidades do cuidador informal.....	26
3. Modalidades de apoio ao cuidador informal no campo da formação	28
3.1. Programas de apoio a cuidadores informais	28
3.2. Educação e Formação como resposta ao cuidador informal.....	29
4. Metodologia.....	32
4.1. Questões de investigação e modelo de análise.....	32
4.2. Abordagem e design do estudo.....	34
4.3. Critérios de amostragem.....	35
4.4. Procedimentos de investigação.....	36
4.5. Instrumentos de produção de dados.....	38
4.5.1. A Entrevista semiestruturada.....	39
4.5.2. Teste de Associação Livre de Palavras (TALP).....	41
4.5.3. Escala da Felicidade Subjetiva.....	42
4.5.4. Escala de Satisfação com a Vida	42
4.5.5. Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit	43
4.5.6. Questionário da Culpa do Cuidador.....	45
4.5.7. Escala de Apego e Identidade com o Lugar	46
4.6. Técnicas de análise de dados.....	47
4.6.1. Análise estatística descritiva	47
4.6.2. Análise semântica e TALP.....	47
4.6.3. Análises temáticas descritivo – interpretativas	50
5. Resultados.....	53
5.1. Quem são os acompanhantes participantes?	53
5.1.1. Caracterização sociográfica dos acompanhantes de utentes deslocados.....	53
5.1.2. Subsídios relativos às suas histórias de vida.....	56
5.2. Representação coletiva e diversidades individuais no entendimento da figura do acompanhante em relação ao papel de cuidador	61

5.3.	Papéis do cuidador, exigência e sobrecarga.....	63
5.3.1.	Tarefas inerentes ao papel de cuidador.....	63
5.3.2.	Exigências da tarefa de cuidar.....	66
5.3.3.	Sobrecarga sentida enquanto cuidador.....	68
5.4.	Como foi percebida a sua mudança involuntária?	74
5.4.1.	A mudança para a ilha Terceira	74
5.4.2.	Aspetos em que a mudança afetou negativamente as suas vidas	76
5.4.3.	Aspetos positivos e mais valias no processo da mudança.....	79
5.4.4.	Encargos inerentes à mudança	80
5.5.	Representações sobre o processo de integração social.....	82
5.5.1.	Modalidades de apoio e facilitadores do processo de integração	82
5.5.2.	Entraves à integração no novo meio	83
5.5.3.	Modos de vivenciar as ruturas com o lugar e com os projetos de vida	85
5.6.	Adaptação psicológica.....	86
5.6.1.	Bem-estar subjetivo e satisfação com a vida.....	86
5.6.2.	Sentimentos de culpa associados ao papel de cuidador informal.....	87
5.7.	O que poderá agilizar o processo de mudança e integração?.....	93
6.	Discussão de resultados	98
7.	Considerações finais.....	99
	Referências bibliográficas.....	101
	ANEXOS.....	109

Índice de Quadros

Quadro 1 População residente por ilha dos Açores.....	14
Quadro 2 Utentes e Acompanhantes Deslocados com Origem no HSEIT	17
Quadro 3 Modelo de Análise.....	33
Quadro 4 Técnicas de Recolha de Dados mobilizadas para a apreensão/mensuração das variáveis em estudo	39
Quadro 5 Subescalas que compõe a Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit e respetivos itens.....	44
Quadro 6 Dimensões da Escala de Culpa do Cuidador e respetivos itens.	45
Quadro 7 Sistema de categorias da entrevista	52
Quadro 8 Dados Sociográficos dos Acompanhantes de Utentes Deslocados por Tempo Indeterminado ou Longa Duração que participam no estudo.....	55
Quadro 9 Quadro das Quatro Casas do termo indutor "Ser Cuidador" (N=8; Freq.=Frequência; OME=Ordem Média de Evocação).....	61
Quadro 10 Tempo Diário Dedicado a Cuidar e Tarefas Direta e Indiretamente relacionadas com o Cuidado.....	65
Quadro 11 Exigências da tarefa de cuidar e causas apontadas pelos participantes.....	66
Quadro 12 Níveis globais da pontuação na Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit.....	69
Quadro 13 Escala e subescalas de Sobrecarga do Cuidador de Zarit.....	69
Quadro 14 Questionário da Culpa do Cuidador.....	88

Índice de Figuras

Figura 1 Mapa do Arquipélago dos Açores contendo o Grupo Ocidental, Grupo Central e Grupo Oriental.....	13
Figura 2 Nuvem de palavras resultante das evocações sobre o estímulo “Cuidador”.....	62
Figura 3 Fator 1 da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit: Impacto da Prestação de Cuidados.....	71
Figura 4 Fator 2 da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit: Relação Interpessoal	72
Figura 5 Fator 3 da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit: Expectativas face ao Cuidar ..	73
Figura 6 Fator 4 da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit: Perceção de Autoeficácia	74
Figura 7 Sub Dimensão do Grau de Apego, Identificação ou Pertença.....	86
Figura 8 Resultados da Escala da Felicidade Subjetiva.....	87
Figura 9 Culpa pelo desempenho na prestação de cuidados	89
Figura 10 Culpa pela negligência de outros familiares.....	90
Figura 11 Culpa por sentimentos negativos durante a prestação de cuidados.....	91
Figura 12 Culpa pelas ausências durante a prestação de cuidados.....	92
Figura 13 Culpa sobre o autocuidado	93

Siglas e Abreviaturas

EAL: Escala de Apego ao Lugar

EFS: Escala de Felicidade Subjetiva

ESC: Escala da Sobrecarga do Cuidador de Zarit

ESV: Escala de Satisfação com a Vida

HSEIT, EPER: Hospital de Santo Espírito da Ilha Terceira, EPER

QCC: Questionário da Culpa do Cuidador

RAA: Região Autónoma dos Açores

RS: Representações Sociais

SRS: Serviço Regional de Saúde

TALP: Teste de Associação Livre de Palavras

TNC: Teoria do Núcleo Central

Introdução

O presente estudo pretendeu aceder à descrição das experiências do fenómeno das migrações por problemas de saúde, perspetivadas por alguns dos seus protagonistas – os cuidadores informais de utentes deslocados. Interessou-nos explorar as suas perspetivas, para perceber o sentido que atribuem à mudança a que são sujeitos com o acompanhamento de utentes do Serviço Regional de saúde (SRS) em deslocação, identificando os fatores percebidos como condicionantes positivas e negativas da forma de lidar com ela. Em função desta caracterização, desejou-se explorar formas de minimizar as ruturas e de maximizar a integração social através da formação.

Os objetivos definidos para esta investigação consistiram em averiguar implicações da mudança forçada de ilha e residência por motivos de saúde na identidade percebida; apreciar o processo de identificação com novos lugares e a forma como se articula com a ligação a lugares valorizados como espaços identitários; analisar a relação entre a migração forçada, a identidade e as expectativas de futuro, de acordo com a perspetiva dos cuidadores; reconhecer fatores que promovem e obstaculizam a integração social no novo meio, identificando necessidades de formação de largo espectro; conceber um programa educativo de promoção da integração social dos cuidadores deslocados, em função das necessidades evidenciadas e, por último, recorrer, na medida do possível, a estratégias participativas na operacionalização e validação desse programa educativo.

Assim, pretendeu-se definir, caracterizar e enquadrar o cuidador informal do utente deslocado, abordando, por um lado, a normativa legal que regulamenta a saúde pública e política regional em matéria de deslocação de doentes e os intervenientes no apoio a utentes deslocados. Por outro lado, procurou-se aportar os diferentes papéis do cuidador informal, as mudanças e impactos na sua vida, bem como inventariar as necessidades evidenciadas e as modalidades de apoio em vigor. Por seu turno, deduzindo

implicações para a facilitação da adaptação e integração social em migrações forçadas por motivos de saúde, pretendeu-se, numa terceira fase, com uma vocação mais interventiva, conceber de forma participativa um programa de promoção da integração social dos cuidadores informais deslocados por tempo indeterminado.

Relativamente aos critérios de amostragem e participantes, foram selecionados os cuidadores de utentes deslocados sob a alçada do Hospital de Santo Espírito da Ilha Terceira, E.P.E.R (HSEIT) e deslocados há pelo menos 91 dias (Soares, 2010).

Em vez de realizar um estudo qualitativo fenomenológico, optou-se por adotar um método misto (Johnson & Onwuebuze, 2004). Ainda que a integração de métodos qualitativos e quantitativos, cada vez mais em voga, possa perseguir propósitos confirmatórios e/ou de complementaridade (Small, 2011), neste estudo são estes últimos que orientaram a tomada de decisão metodológica, uma vez que as variáveis abordadas contemplavam vários tipos de dados sugerindo técnicas distintas de recolha e análise de dados. Isto é, por exemplo, perceber as representações de ser cuidador, o modo que vivenciam o exercício deste papel ou avaliar a sobrecarga ou sentimentos de culpabilidade, levaram a optar pela realização de associações livres, uma técnica mais projetiva com uma unidade de análise coletiva e sujeita a análises quantitativas mas descritivo-interpretativas; por entrevistas, que mobilizaram análises caso a caso identificando as temáticas emergentes; e pela administração de escalas psicológicas avaliadas estatisticamente. Trata-se, portanto, mais de uma combinatória metodológica do que da realização de algum tipo de triangulação metodológica. Tendo em conta a tipologia de Small (2011) de acordo com a sequência em que os diferentes tipos de dados são coligidos, este estudo transversal usou uma recolha de dados quantitativa e qualitativa concomitante (Creswell, 2013) em que o quantitativo foi, sempre que viável, incorporado no qualitativo, tendo sido realizada de uma única vez.

Quanto aos instrumentos de recolha de dados, construímos um questionário com questões fechadas, onde aplicámos um conjunto de escalas quantitativas que permitiram medir a adaptação psicológica e o apego e identidade com o lugar, bem como elaborámos um guião de entrevista semiestruturada que permitiu aplicar teste de associação de palavras. Por seu lado, para as técnicas de análise de dados recorreremos à análise estatística descritiva para o tratamento de dados quantitativos; à análise descritivo-interpretativa que procurou identificar temas e subtemas a partir das entrevistas (Lima, 2013), e por fim realizámos análise semântica e análise das evocações.

1. Insularidade e migrações voluntárias por motivos de saúde.

1.1. Caracterização RAA

A Região Autónoma dos Açores (RAA) é um arquipélago situado no Atlântico Norte que se estende entre as latitudes 36° 55' N e 39° 43' N e entre as longitudes 24° 45' W e 31° 17' W. e integra uma superfície total de 2.323 km² (Forjaz, 2004). Constituído por nove ilhas, estas estão divididas em três grupos: Grupo Ocidental, constituído pelas ilhas de Flores e Corvo; Grupo Central, formado pelas ilhas do Faial, Pico, S. Jorge, Graciosa e Terceira e Grupo Oriental, onde se incluem as ilhas de S. Miguel e Santa Maria (Figura 1).



Figura 1 Mapa do Arquipélago dos Açores contendo o Grupo Ocidental, Grupo Central e Grupo Oriental

Tendo em conta, os resultados preliminares dos censos 2021 dos Açores, a população residente na RAA é de 236 657 (quadro 1) habitantes; com uma variação negativa de 4,1% face a última década, e que corresponde a uma diminuição absoluta de

10 115 indivíduos (SREA,2021). A relação de masculinidade (rácio: homens / mulheres) indica que por cada 100 mulheres existem 95 homens.

Quadro 1 *População residente por ilha dos Açores*

Ilhas da RAA	Individuos Residentes
Santa Maria	5.414
Sao Miguel	133.390
Terceira	53 311
Graciosa	4095
Sao Jorge	8381
Pico	13895
Faial	14356
Flores	3429
Corvo	386
Total habitantes da RAA	236.657

Três ilhas , Sao Miguel (56,4%), Terceira (22,5%) e Faial (6,1%) concentram o 85% da população total do arquipélago. Correspondendo-se com a localização dos hospitais da RAA: Hospital de Santo Espírito da Ilha Terceira, EPER (HSEIT) situado na ilha Terceira, o Hospital do Divino Espírito Santo, EPER na ilha de São Miguel e o Hospital da Horta, EPER, na ilha do Faial. Todos estes hospitais são considerados distritais e de modalidade geral.

O HSEIT está localizado na ilha Terceira, no concelho de Angra do Heroísmo e presta cuidados de saúde em referência direta a uma população de cerca de 69036 habitantes, compreendendo as ilhas Terceira, Graciosa e S. Jorge (Relatório de Contas HSEIT, 2018). Tem um número de camas de cerca de 296, possui 119 médicos e 395 pessoal de enfermagem.

1.2. Saúde pública e política regional em matéria de deslocação de doentes

Em face da fragmentação do território ou da impossibilidade de serem garantidos cuidados diferenciados de saúde em todas as ilhas e concelhos dos Açores, todos os anos

muitos doentes têm de se deslocar a outras ilhas, ao continente e mesmo ao estrangeiro para poderem usufruir dos cuidados de saúde que necessitam, uma vez que nem todas as ilhas possuem um hospital.

Esta situação implica que certos utentes do Serviço Regional de Saúde (SRS) para acederem a determinados cuidados de saúde, têm obrigatoriamente de se deslocar para fora da sua ilha de residência. Em determinadas situações, a deslocação é feita com acompanhante.

A regulamentação por lei das deslocações de utentes do SRS da Região Autónoma dos Açores, na ilha de residência, inter-ilhas, para o Continente e para o Estrangeiro, verificou-se na Portaria N.º 68/1994 de 2 de Dezembro. Mais recentemente, a Portaria n.º 95/2018, de 2 de agosto, aprovou o Regulamento Geral de Deslocações do Serviço Regional de Saúde, revogando as Portarias n.º 28/2015, de 9 de março, n.º 4/2014, de 29 de janeiro (alterada pela n.º 33/2014, de 24 junho) e a n.º 110/2015, de 4 de agosto. Neste normativo, define-se o utente deslocado como aquele que, apresentando situações clínicas que ultrapassem as possibilidades humanas e técnicas de diagnóstico, tratamento ou reabilitação existentes ao nível das unidades de saúde do concelho ou ilha de residência, denominadas por unidades de saúde de origem, necessita de se deslocar do concelho de residência, com a finalidade de lhe serem prestados cuidados de saúde [art. 4.º, alínea a)].

No decorrer do processo de deslocação, os utentes têm direito a assistência e acompanhamento consagrados no artigo 5.º da mesma portaria, sendo assegurados pelo SRS. Concretamente, dispõem de participações no transporte e despesas diárias de alimentação durante toda a deslocação e de acompanhamento humanizado e adequado por parte dos serviços sociais ou serviços de deslocação de utentes. Para além de um médico especialista do concelho ou ilha de residência que poderá acompanhar o processo

de deslocação, o utente tem direito a fazer-se acompanhar de alguém que lhe preste cuidados durante todo o período em que estiver deslocado. O acompanhante – como é designado no SRS o cuidador informal que assiste o utente aquando da sua deslocação – beneficia igualmente de comparticipação diária nas despesas em alojamento e alimentação, enquanto deslocado.

Sendo as responsabilidades financeiras da deslocação da responsabilidade da unidade de saúde de origem ou do hospital onde o utente está em tratamento (cf. art. 3º da Portaria n.º 95/2018, de 2 de agosto), no artigo 7º do mesmo normativo é consagrado o direito de opção do utente na escolha do hospital a que recorrer da rede de instituições de cuidados diferenciados que integram o SRS, procurando a lei talvez minimizar o desenraizamento social dos utentes e seus acompanhantes.

Em termos de acompanhamento não técnico, o utente deslocado tem direito a acompanhante se tiver uma idade igual ou superior a 65 anos, se sofrer de doença psiquiátrica grave, doença congénita ou adquirida debilitante que impeça de realizar as suas rotinas, limitações ao nível de locomoção, suspeita de doença oncológica ou doença oncológica ativa, défice visual ou auditivo superior a 10% (Art. 15º da Portaria n.º 95/2018, de 2 de agosto). Está ainda previsto o direito de acompanhante ao utente deslocado caso se preveja internamento superior a 48 horas ou se o internamento for inferior a 48 horas, mas sejam necessários cuidados pós alta clínica. São igualmente contemplados os casos de gravidez de risco ou gravidez a partir dos 3 meses, utentes com dificuldade de comunicação ou que não saibam ler, bem como outras necessidades especiais, desde que devidamente fundamentadas. As crianças até aos três anos têm direito a dois acompanhantes, sendo ainda estabelecido que utentes entre os três e os dezassete anos têm sempre direito a acompanhante no processo de deslocação.

1.3. A deslocação de utentes na Região Autónoma dos Açores

Apenas se encontram disponíveis dados muito escassos e nada sistemáticos sobre o volume de deslocações para outras unidades de saúde regionais, nacionais ou estrangeiras da responsabilidade de instituições de saúde de origem. Para estarmos na posse de dados concretos dos utentes que se deslocam na RAA teríamos de ter os dados das Unidades de Saúde de todas as ilhas e dos hospitais da região. Por forma a não sobrepor dados, optámos por apenas nos debruçar sobre os dados relativos a este hospital.

No caso do HSEIT, os dados mais recentes sobre matéria de deslocação de doentes, estão publicados no seu Relatório de Contas 2018. Neste, podemos verificar que são referenciados 3340 utentes deslocados e 3220 acompanhantes, o que perfaz um total de 6560 pessoas que se deslocaram por motivos de saúde a partir do HSEIT. Ainda neste relatório constatamos que as principais especialidades médicas alvo de deslocação são a Cardiologia, Obstetrícia / Genecologia, Oncologia, Pediatria, Cirurgia, Urologia e Nefrologia (Quadro 2).

Quadro 2 *Utentes e Acompanhantes Deslocados com Origem no HSEIT*

	2014	2015	2016	2017	2018
Doentes deslocados	4141	3078	2636	2579	3340
Acompanhantes deslocados	3379	2637	2275	2482	3220
Total	7521	5715	4911	5061	6560

Como se ilustra, o fenómeno em análise tem expressão numérica, mas necessita de uma análise sistemática dos números que mobiliza, até porque estas deslocações, necessárias, mas indesejadas, envolvem muitos recursos financeiros e movimentam muitas pessoas por tempo indeterminado, alterando indelevelmente as suas vidas.

Podemos, ainda, estabelecer tipologias quanto ao tempo de deslocação, nomeadamente se é de curta, média ou longa duração. Assim, no grupo de curta duração enquadram-se os casos deslocados para consultas de especialidade médica ou tratamentos cíclicos, podendo permanecer na ilha de destino entre um e sete dias. Por sua vez, no grupo correspondente ao de média duração, enquadram-se, por exemplo, as grávidas e seus acompanhantes e aqueles que durante um determinado ciclo ou período agendado ficam a realizar tratamentos, sendo variável o tempo da instância, mas balizaremos entre duas a seis semanas a sua permanência.

Por último, o grupo de longa duração ou tempo indeterminado, que representam os utentes que não conseguindo o tratamento necessário na sua ilha de residência, têm de se ausentar por períodos longos ou não têm uma data-limite para regressar à sua ilha de origem. Nesta situação, não raras vezes, são obrigados a uma mudança de residência para o local onde serão prestados os cuidados de saúde. Para efeitos de tempo de deslocação deste grupo, utilizaremos a tipologia de Soares (2010) e consideraremos que o período é superior a 91 dias. Neste caso particular, o utente deslocado de longa duração ou por tempo indeterminado, faz essa mudança com alguém que lhe é próximo, como o outro elemento do casal, pais, irmãos, filhos ou outro membro familiar ou pessoa da sua confiança. É precisamente sobre este grupo que pretendemos incidir o nosso foco da investigação, o acompanhante do utente deslocado de longa duração ou tempo indeterminado.

2. Ser cuidador informal de utentes deslocados por tempo indeterminado.

2.1. Papeis do cuidador informal.

Considerando que os acompanhantes a utentes deslocados desempenham ainda o papel de cuidadores informais, acrescentamos outra dimensão ao estudo dos acompanhantes de utentes deslocados do SRS.

Segundo Rivera (2001, citado por López & Martínez, 2007, p17), o cuidado informal é definido, por oposição aos cuidados formais, como:

uma atividade de cuidado não remunerada que se presta a pessoas com algum tipo de dependência psicofísica por parte dos membros da família ou outros sujeitos sem laço de união nem obrigação com a pessoa dependente que não sejam os de amizade ou boa vizinhança. Estes agentes e redes não pertencem aos serviços formalizados de cuidados nem a redes ou associações de ajuda mútua.

A dependência de cuidados foi definida na Recomendação N° (98) 9 do Comité de Ministros dos Estados Membros como um estado no qual as pessoas se encontram por razões ligadas à falta ou perda de autonomia física, psíquica ou intelectual e que têm necessidade de assistência ou de ajudas importantes com a finalidade de realizar os atos correntes da vida diária. Ainda segunda esta diretiva, mesmo que a dependência tenha tendência a aumentar com a idade, esta não é critério exclusivo sobre este estado.

Neste sentido, Horowitz (1995); James (1992); Paúl (1997) e Sinclair et al. (1990) atribuíram ao papel do cuidador as funções de suporte emocional, integração social, informação e defesa dos direitos, envolvimento afetivo, supervisão regular, mediação

com organizações formais e ajuda nas atividades de rotina diária (citado por Fonseca, 2004).

De todos os cuidados prestados à pessoa dependente na Europa, são as famílias que asseguram a grande maioria, estimando-se em cerca de 80% o seu contributo. E são as mulheres, na sua maioria em idade laboral que assumem cerca de dois terços desses cuidados, com maior incidência na faixa etária dos 45-64 anos (Hoffmann & Rodrigues, 2010). Neste contexto, é preocupante perceber que o rácio de mulheres na faixa etária dos 45-64 anos por idoso com 80 anos tem vindo a diminuir em muitos países, sendo que em Portugal, esse rácio diminuiu de cerca de cinco mulheres, em 1991, para cerca de três, em 2006, prevendo-se que em 2030 existam apenas duas mulheres desta faixa etária por idoso (Hoffmann & Rodrigues, 2010).

Hoffmann e Rodrigues (2010); Figueiredo (2004); López e Martínez (2007); Serra e Gemito (2013); Sousa (2004) convergem na opinião de que nas últimas décadas o aumento da esperança média de vida, a diminuição da taxa de natalidade, a entrada da mulher para o mundo laboral ou as migrações rumo ao espaço urbano, alteraram certos padrões da sociedade em geral e da família em particular. Por um lado, estas incidências têm vindo a acentuar o número de pessoas dependentes, por outro, faz com que a prestação do cuidado informal possa ficar em risco no seio da família, tendo em conta a diminuição do número de elementos no agregado familiar.

Na perspetiva de Rivera (2001) e Rodríguez (1994) (citados por López & Martínez, 2007) é fulcral distinguir entre o cuidador tradicional e o cuidador moderno-urbano, já que o primeiro adapta o seu papel de forma progressiva à medida que o idoso vai envelhecendo e requerendo cuidados, enquanto o segundo assume o seu papel de

cuidador quando surge uma doença inesperada, podendo culminar numa relação conflituosa e tensa pois gera-se uma relação de dependência que antes não existia.

2.2. Mudanças e impactos na vida do cuidador informal

Cohen, Colantonio e Vernich (2002) evidenciaram no seu trabalho que 70% dos cuidadores se sentiam felizes e com sentimentos positivos por cuidarem de alguém. Nesse sentido, diversos autores destacaram a dimensão positiva de cuidar de pessoas dependentes como fontes de satisfação do cuidado, onde se destacam a manutenção da dignidade da pessoa de quem cuida, a oportunidade de expressar amor e afeto, afastar a possibilidade de institucionalização, possibilidade de crescimento e enriquecimento pessoal, sentido de realização e desenvolvimento de novos conhecimentos e competências (Cerqueira, 2004; Figueiredo, 2004 e López & Martinez, 2007). Foram ainda apontadas por Jani-Le Bris (1994, citado por Figueiredo, 2004) as vantagens materiais, traduzidas na ausência de encargos com a renda, alimentação gratuita, gratificações e possibilidade de herança.

Por seu turno, os impactos negativos destacados são essencialmente a sobrecarga, a saúde física e mental, a atividade profissional e tempo livre e lazer (Collins & Swartz, 2011; Figueiredo, 2004; López & Martinez, 2007 e Sequeira, 2010).

No que respeita à Sobrecarga, (Kinsella et al.,1998; Kinney, 1996; Vitaliano, Young e Russo ,1991 citados por Figueiredo & Sousa, 2008; Sequeira, 2010) referem duas dimensões da sobrecarga: objetiva e subjetiva. A primeira está relacionada com a exigência dos cuidados prestados mediante a gravidade, a dependência ou comportamento do doente e os efeitos que isso poderá acarretar ao nível da vida familiar, social, económica, profissional do cuidador. Por seu turno, sobrecarga subjetiva consiste

no resultado das atitudes e respostas emocionais do cuidador às exigências que acarretam o desempenho deste papel (Figueiredo & Sousa, 2008, Sequeira, 2010). Tem sido demonstrado que a sobrecarga subjetiva, por oposição à objetiva, é um forte preditor do bem-estar (Zarit, Reeve & Bach-Peterson, 1980; Vitaliano, Young & Russo, 1991; Kinsella et al., 1998, citado por Figueiredo, 2004, Sequeira, 2010).

Para além destas, verificam – se também repercussões ao nível da vida profissional e económica do cuidador informal. Tendo em conta que a faixa etária onde se verifica a maior incidência de cuidadores informais se situa entre os 45 e os 64 anos (Hoffmann & Rodrigues, 2010), verificamos que esta é uma fase ativa da vida. Figueiredo (2004) destacou as principais incidências na vida laboral do cuidador informal, e.g., perda de benefícios, as alterações aos horários laborais, trabalho suplementar, utilizar o tempo de férias para o cuidado, recorrer a atestado médico frequentemente, desistir de trabalhar ou ficar desempregado, requerer licença sem vencimento ou solicitar reforma antecipada.

O cuidador informal pode ainda ser afetado nos seus tempos livres e de lazer, pois o cuidado prestado poderá absorver grande parte do tempo ou impedi-lo de realizar outras tarefas que normalmente desempenharia. Cerqueira (2004) defendeu que a redução de atividades sociais é bastante frequente, o que leva o cuidador a ter dificuldade em estabelecer novas relações e a manter as atuais.

Nalgumas situações, especialmente se o cuidado prestado estiver relacionado com pessoas idosas, acamadas ou com necessidades especiais Fernandes e Garcia (2009) e Figueiredo (2004) evidenciaram no seu trabalho os atributos da tensão do cuidador familiar:

Alterações físicas, tais como o desenvolvimento de doenças psicossomáticas ou o agravamento de doenças prévias; em alterações

emocionais, como depressão, ansiedade, baixa autoestima situacional, culpa, ressentimento, pesar e irritabilidade emocional; no desequilíbrio entre a atividade e o repouso, fadiga, distúrbios de sono e déficit de lazer e pouca adesão às atividades de autocuidado.

Devido à situação geográfica do arquipélago dos Açores e às condicionantes que em termos da prestação de cuidados de saúde essa geografia lhe imputa, os utentes do SRS que estão na situação de doentes deslocado por longos períodos ou por tempo indeterminado, têm a necessidade de se deslocar da sua residência e fixarem-se na ilha onde os cuidados serão administrados. Acontece, de certa forma, uma migração dentro do território. Este tipo de migração, atendendo às características anteriormente referidas sobre RAA, poderá acarretar impactos na vida dos seus protagonistas, manifestos tanto nos riscos evidentes de se ausentar da sua residência ou do seu trabalho, como ao nível da sua identidade pessoal, social e cultural, deixando o seu lugar, a sua ilha para trás.

Estudando questões relativas à vinculação ao lugar, diversos autores têm sinalizado uma estreita associação desta com o desenvolvimento e a manutenção da identidade pessoal ao nível, nomeadamente, da autoestima, da continuidade e da eficácia (Twigger-Ross & Uzzell, 1996). Na mesma linha, Speller (2005) referiu que aspetos que regulam a vinculação ao lugar, como as experiências temporais e as interpretações subjetivas, detêm um papel fundamental na formação e na base da sua identidade, sendo portanto de estimar que profundas alterações naquelas – como a alteração de ilha de residência, a interrupção do trabalho, a introdução e supressão de outros papéis sociais e a *deslugarização* de relações afectivas, etc. – possam estar associadas a mudanças significativas nesta última.

O lugar habitado é frequentemente alvo de sentimentos de pertença que resultam, como referiu Pol (1996) nos finais do século passado, quer da relação com os outros, quer das experiências e situações vividas nos espaços. Fuher e Kaiser (1992), sugeriram a existência de três processos que permitem a vinculação ao lugar, dois de carácter interpessoal: o lugar enquanto promotor da identidade (permite que o *self* receba informação) e o lugar enquanto facilitador social (permite que os outros recebam informação acerca do *self*); e um de carácter intrapessoal: o lugar como facilitador de necessidades emocionais (citado por Moser, Lima & Pereira, 2018, p. 85).

Este papel aproxima-se da função de suporte proposta mais tarde por Paúl (2005). A esta função, o autor, acrescenta ainda que o meio físico e social desempenha para o indivíduo que o habita, uma função da manutenção, relacionada com a constância e a previsibilidade do ambiente, bem como uma função de estimulação que alude ao que é novo ou diferente no meio e aos efeitos que provoca no comportamento, agindo como facilitador ou inibidor nas atividades sociais ou de lazer.

Uma alteração súbita, não projetada e sem fim determinado do lugar vivido pode, nesta medida provocar uma profunda perturbação da própria identidade do indivíduo, uma vez que altera substancialmente a sua relação com os espaços, com os outros, com o futuro. Daí o interesse em explorar como é que estes prestadores de cuidados dão sentido a esta mudança e interpretam as alterações que esta vem acionar nas trajetórias das suas vidas familiares, profissionais, sociais, sentimentais ou emocionais. .

A nível regional, apenas encontramos até agora um estudo focada nos impactos reconhecidos pelos cuidadores informais a utentes deslocados. Trata-se de uma investigação desenvolvida por Helena Soares (2010), no âmbito do seu mestrado, em que são analisadas as dinâmicas familiares de cuidadores face à deslocação prolongada por

motivos de saúde de utentes encaminhados pelo Hospital do Divino Espírito Santo de Ponta Delgada para unidades de saúde de destino em Portugal continental. Adotando uma abordagem fenomenológica, a autora procurou apreender o “modo como este acontecimento é experienciado no seio da família, identificar os principais desequilíbrios e dificuldades experimentadas, bem como dar visibilidade ao papel das redes informais e formais de suporte em contextos de dupla fragilização dos sujeitos” (Soares, 2010, p. 3), junto de oito beneficiários do SRS da Região Autónoma dos Açores que se mantiveram deslocados por períodos superiores a 91 dias. Soares (2010) conclui que:

A análise das narrativas dos participantes, permitiu inferir que a deslocação de um membro da família da sua residência por motivos clínicos, maximizada pela dupla circunstância da longa distância física e longa duração da estadia hospitalar, provoca desequilíbrios de ordem económica, familiar e afetiva, não sendo os apoios formais disponibilizados os suficientes e adequados às necessidades daqueles que se ausentam por longos períodos. O suporte informal, prestado pela família, amigos e indivíduos, que naquele contexto se revelaram significativos, apresentou-se como capital social imprescindível nas estratégias de enfrentamento subjetivo e material das dificuldades experimentadas pelas famílias (p. 4).

Permanece, contudo, por perceber quem são os acompanhantes de utentes deslocados por tempo indeterminado na Ilha Terceira? Qual o seu perfil sociográfico? Num contexto de dupla fragilização, ainda que deslocados no seio do Arquipélago, que necessidades experienciam e de que suportes beneficiam no decorrer desse processo que favoreçam a sua integração social? Que transtornos ocorrem na vida destes cuidadores informais? Será que as modalidades de apoio estão a funcionar? O que têm a dizer os acompanhantes do processo de deslocação de utentes? Destas questões, procuraremos

focar-nos nas que respeitam ao modo como estes interpretam estas mudanças e os seus novos contextos de inserção.

2.3. Necessidades do cuidador informal

Para além dos aspetos evidenciados anteriormente, os cuidadores informais têm também determinadas necessidades decorrentes do exercício deste papel. Lemos, Magalhães e Mata (2013) concluíram que uma das principais necessidades dos cuidadores informais se centravam na falta de formação ou preparação para lidar com a pessoa dependente. Figueiredo (2004) atribuí à necessidade de informação e formação, uma das cinco dimensões das necessidades do cuidador informal:

[A necessidade de informação e formação] está relacionada com a aquisição de conhecimentos sobre a dependência, advindo muitas vezes do facto do cuidador ter falta de experiência quando inicia o cuidado informal, quer motivado pelo carácter repentino com que a dependência se manifesta, quer ao nível mais institucional como os seus direitos, subsídios ou disponibilidade de serviços (p. 56).

Outros autores defendem (Castro et al., 2016) a necessidade de que sejam produzidas novas competências, de tal forma que o cuidador informal se sinta orientado e preparado para lidar com a doença e ao mesmo tempo tenha a perceção da importância de cuidar de si próprio:

Acredita-se que a função de cuidador informal está muito além do foco da atenção, assistência, prevenção e vigilância de doenças. É preciso considerar que a pessoa que cuida é singular e tem as suas próprias potencialidades e necessidades, logo, é urgente a implementação de ações

de formação que além de levar em conta esses aspetos também transmitam ao cuidador informações sobre como deve manejar o cuidado consigo próprio (Castro et al., 2016).

Entende-se que as competências de autoconhecimento; empatia; autoestima; assertividade; resiliência e suporte social são as mais adequadas a esse público-alvo, pelo facto de serem resultado de um processo dinâmico de experiências que se desenvolvem ao longo da vida, através de processos operacionais, afetivos e intelectuais (Pires, 2000).

Quanto ao suporte social, diz respeito a uma espécie de ajuda, seja ela formal ou informal, que ampara uma pessoa que está em crise (Jardim & Pereira, 2006, citado por (Castro et al., 2016).

Figueiredo (2004) apontou também como necessidades do cuidador informal, para além daquelas já referidas, as seguintes: necessidades de apoio ao domicílio e de ajudas técnicas, como apoio de cuidados de enfermagem em casa e na aquisição de material técnico adequado que facilitem a realização da sua atividade; necessidades de apoio financeiro que são o resultado de baixos rendimentos quer do cuidador informal quer da pessoa dependente e dos elevados custos inerentes à assistência médica, compra de medicamentos ou apoio técnico; as necessidades de apoio emocional e de aconselhamento para fazer face à solidão e ao isolamento que muitas vezes sentem os cuidadores informais e necessidade de tempo livre relacionada com o facto de os cuidadores despenderem grande parte do seu tempo a cuidar e durante longos períodos.

3. Modalidades de apoio ao cuidador informal no campo da formação

3.1. Programas de apoio a cuidadores informais

Vários estudos têm demonstrado que os cuidadores informais expressam muitas vezes interesses e necessidades em programas de apoio (National Alliance for Caregiving & American Association for Retired Persons, 1997; Navaie-Waliser et al., 2001; Navaie-Waliser, Feldman, et al., 2002, citado por Navaie, 2011) e requerem serviços de apoio que atendam às suas necessidades físicas, emocionais e sociais (Abreu et al., 2015 p 633)

Os programas psico-educacionais têm sido vivamente recomendados como estratégias para fornecer informação e apoio aos cuidadores informais de pessoas dependentes (Monahan, 2011; Thompson et al. 2007; Hepburn, Lewis, Sherman & Tornatore, 2003, citado por Abreu, M., Silva, A., Costa, N. & Abreu, W., 2015). No entanto, diversos estudos apontaram que a adesão dos cuidadores informais a esse tipo de programas tinha um nível de participação baixo, (Cherry, 2012; Fall, 2009; Won, Fitts, Favaro, Olsen & Phelan, 2008, citado por Abreu et al., 2015). Winterton e Warburton, 2011; Houtven, Ez, & Weinberger, 2010; Li, 2006; Ostroff, Ross, Stenglass, Ronis & Singh, 2004, (citado por Abreu et al., 2015) referiram que

As barreiras mais comuns apontadas pela literatura à fraca adesão a este tipo de programas consistiam essencialmente em dificuldades com o transporte, custos de cuidar, falta de tempo para executar as tarefas de cuidar ou atividades profissionais, problemas de saúde do próprio e a falta de consciência sobre a necessidade de treino específico.

Diversos autores destacaram ainda que os programas de formação existentes têm como objetivo geral atenuar as dimensões que geram efeitos negativos do ato de cuidar ou eliminar esses efeitos, tais como amortecer ou eliminar conflitos familiares, problemas

laborais, a diminuição do tempo livre e das redes sociais e ajudar a lidar com os problemas emocionais (Lavoie, 1995; Montorio et al., 1995; Pérez y Yanguas, 1998, citado por López & Martínez, 2007). Relativamente à tipologia de programas de formação e serviços de apoio ao cuidador informal, López e Martínez (2007) agruparam os programas de formação e serviços de apoio ao cuidador informal em quatro polos: os serviços de apoio formal; a intervenção informativa sobre a enfermidade, os seus efeitos e como lidar com as situações adversas; os grupos de ajuda mútua e as intervenções psicoterapêuticas.

Contudo, parece existir uma certa coerência ao ser afirmado que a maioria de trabalhos de investigação que primam pela análise da eficácia de programas para cuidadores informais incidem essencialmente em cuidadores de pessoas com demência e outros particularmente relacionados com a doença de Alzheimer (Bourgeois, Schulz & Burgio, 1996; Collins, Given & Given, 1994; Cooke, et al. 2001; Green & Brodaty, 2002; Lavoie, 1995; Pusey & Richards, 2001; Rabins, 1997; Schulz et al., 2002; Thompson & Briggs, 2000, citado por López & Martínez, 2007); bem como sobre idosos ou doentes em estado terminal (Bryant, 2016; Frambes, Given, Lehto, Sikorskii & Wyatt, 2018; Christie, Bartels, Boots, Tange, Verhey & Vugt, 2018; McCabe, You & Tatangelo, 2016).

Esta situação, parece implicar que noutras áreas onde o cuidado informal é prestado, possam não ser tidas em conta as necessidades dos cuidadores informais, como nos parece ser o caso dos acompanhantes a utentes deslocados por tempo indeterminado ou de longa duração.

3.2. Educação e Formação como resposta ao cuidador informal

A Educação e Formação pode constituir-se, no nosso entender, como uma oportunidade de resposta aos problemas e necessidades que eventualmente sejam evidenciados por cuidadores informais. Aliás, como se referiu, uma das necessidades que

os teóricos evidenciaram reside exatamente na formação. Além disso, o tipo de cuidadores informais que estamos a estudar, os acompanhantes de utentes deslocados, para além de potencialmente terem de lidar com esta questão da formação, não podemos dissociar o facto de operarem uma mudança radical nas suas vidas, que em determinadas situações ou em determinados casos podem gerar um hiato com a sua identidade.

Neste sentido, já no final do século passado, Schlossberg, Waters e Goodman (1995) defendiam que a transição consistia numa expectativa e/ou evento que resultava numa “mudança ao nível das relações, das rotinas, das crenças e/ou dos papéis, implicando, frequentemente, novos padrões de comportamento” (pp. 28). Gomes (2014), evidenciou que

A ideia de que a aprendizagem na idade adulta se relaciona com a aquisição de papéis definidos pelas expectativas sociais, tem uma grande prevalência na Educação de Adultos, desde os primeiros programas de educação cívica para adultos imigrantes até aos programas de formação atuais nos locais de trabalho (p. 64).

No caso específico dos acompanhantes a utentes deslocados, a Educação e Formação torna-se preponderante para atenuar consequências que advêm dessa transição e reequacionar mudanças ao nível dos projetos de vida, já que “a formação de adultos pode desempenhar um papel com uma função integradora, institucionalmente ligada à mudança” (Nóvoa, 1998, citado por Távora, Vaz & Coimbra, 2012, p. 31).

Para além dos aspetos anteriormente referidos, a formação de adultos está munida de uma abrangência concetual que permite encetar uma resposta diferenciada e localizada

às necessidades do seu público-alvo. Segundo Delors (2010) a Educação e Formação de Adultos deve abrir as possibilidades da educação a todos, com vários objetivos:

Oferecer uma segunda ou terceira oportunidade; dar resposta à sede de conhecimento, de beleza ou de superação de si mesmo ou aprimorar e ampliar as formações estritamente associadas às exigências da vida profissional, incluindo as formações práticas. Em suma, a educação ao longo da vida, deve tirar proveito de todas as oportunidades oferecidas pela sociedade (p. 32).

É neste sentido, que a educação e formação se pode assumir como o elemento congregador e uma ferramenta que contribua positivamente para a integração do público-alvo em causa, os acompanhantes a utentes deslocados

4. Metodologia.

4.1. Questões de investigação e modelo de análise

Como questão de partida, está em causa aceder à descrição das experiências do fenómeno das migrações por problemas de saúde, perspetivadas por alguns dos seus protagonistas – os acompanhantes de utentes deslocados. Interessa-nos explorar as suas perspetivas, para perceber o sentido que atribuem à mudança a que são sujeitos com o acompanhamento de utentes do SRS em deslocação, identificando os fatores percebidos como condicionantes positivas e negativas da forma de lidar com ela. Em função desta caracterização, deseja-se explorar formas de minimizar as ruturas e de maximizar a integração social através da educação e formação.

É a compreensão subjetiva dos factos de uma realidade (Denzin& Lincoln, 2006) que nos motiva a procurar respostas para questões de investigação como:

- Que implicações serão vistas como decorrentes de uma alteração forçada da residência em função da necessidade de cuidados de saúde inexistentes no local?
- Que aspetos poderão ser percebidos como positivos e negativos nesta mudança de vida não planeada? A qualidade de vida será necessariamente percebida como sendo afetada negativamente por uma rutura indesejada que obriga a deixar o nosso lugar no mundo? Ou a mudança poderá ser percebida como uma oportunidade de um futuro melhor num lugar que amplia os contextos de pertença?
- E como se desenvolverão os processos de adaptação aos novos contextos de vida e às novas atividades? Que condicionantes pessoais e situacionais podem facilitar ou dificultar a internalização destas mudanças?

- Que modalidades de suporte formal e informal promoverão a integração social dos utentes deslocados do SRS? Num contexto de dupla fragilização, ainda que deslocados no seio do Arquipélago, que necessidades experienciam e de que suportes beneficiam no decorrer desse processo que favoreçam a sua integração social? De que forma a educação e formação de adultos poderá contribuir para a adaptação ou construção de novos sentidos para os seus projetos de vida?
- Como se veem no seu papel de cuidadores informais?

No Quadro 3 é apresentado o modelo de análise, nomeadamente dimensões, sub-dimensões e indicadores do que se pretende estudar

Quadro 3 *Modelo de Análise*

Dimensões	Sub-dimensões	Indicadores
O Papel de cuidador	Representações sobre o papel	Fluidez
		Amplitude
		Riqueza
		Significado atribuído
	História de cuidador	Duração
		Motivos
	Exigências dos cuidados prestados	Temporais
Físicas		
Psicológicas		
Económicas		
Representações sobre a mudança	Duração	Número de anos deslocados
	Orientação valorativa	Positiva
		Negativa
	Impactos percebidos	Saliência
		Positivos
		Negativos
Representações sobre o processo de adaptação / Integração social	Como decorreu	Mais valias
		Obstáculos
	Suporte / apoio recebido	Modalidades
		Responsáveis
		Avaliação da qualidade
		Necessidades percecionadas
	Integração social percebida	Grau de integração social no atual contexto de inserção
	Sentimento de pertença	Grau de pertença à
		Grau de pertença à
Adaptação psicológica	Bem-estar subjetivo	Grau de satisfação com a vida
		estados emocionais
	Satisfação com a função de cuidar	Índice de satisfação
		Índice de culpa
	Sobrecarga provocado pelo papel de cuidador	Índice sobrecarga
Caraterização sociográfica		Idade
		Género
		Profissão
		Escolaridade
		Estado civil
		Número de anos de deslocado
		Parentesco com paciente
		Condição face ao trabalho

4.2. Abordagem e design do estudo

O tipo de questões de investigação a que se pretende dar resposta com esta pesquisa remete-nos para uma abordagem descritivo-interpretativa, em que a compreensão das perspetivas dos participantes sobre a realidade que vivenciam ocupa um lugar central. Neste sentido, procurámos seguir de perto preceitos fenomenológicos do processo de produção e análise de resultados (Lyubomirsky & Lepper, 1999).

No entanto, em vez de realizar um estudo qualitativo fenomenológico, optou-se por adotar um método misto (Johnson & Onwuebuze, 2004). Ainda que a integração de

métodos qualitativos e quantitativos, cada vez mais em voga, possa perseguir propósitos confirmatórios e/ou de complementaridade (Small, 2011), neste estudo são estes últimos que orientaram a tomada de decisão metodológica, uma vez que as variáveis abordadas contemplavam vários tipos de dados sugerindo técnicas distintas de recolha e análise de dados. Isto é, por exemplo, perceber as representações de ser cuidador, o modo que vivenciam o exercício deste papel ou avaliar a sobrecarga ou sentimentos de culpabilidade levaram a optar pela realização de associações livres, uma técnica mais projetiva com uma unidade de análise coletiva e sujeita a análises quantitativas mas descritivo-interpretativas; por entrevistas, que mobilizaram análises caso a caso identificando as temáticas emergentes; e pela administração de escalas psicológicas avaliadas estatisticamente. Trata-se, portanto, mais de uma combinatória metodológica do que da realização de algum tipo de triangulação metodológica.

Tendo em conta a tipologia de Small (2011) de acordo com a sequência em que os diferentes tipos de dados são coligidos, este estudo transversal usou uma recolha de dados quantitativa e qualitativa concomitante, tendo sido realizada de uma única vez.

Tendo em conta o peso atribuído ao quantitativo e qualitativo na metodologia, há modalidade integrativa adotada na combinação dos resultados e ao facto de haver claramente uma abordagem interpretativa sempre presente e independentemente do tipo de dados em análise, podemos considerar ter sido foi adotada uma estratégia transformativa concomitante (Creswell, 2013) em que o quantitativo foi, sempre que viável, incorporado no qualitativo.

4.3. Critérios de amostragem

O grupo de participantes desta pesquisa foi alvo de um processo de seleção intencional orientado por critérios pragmáticos (Bravo & Eisman, 1998) relativos à

condição de acompanhantes de utentes deslocados e ao tempo de deslocamento. Viriam a ser integrados todos os acompanhantes de casos de utentes deslocados por tempo indeterminado ou longa duração, sob a alçada do HSEIT durante o ano de 2018, que estivessem há 91 dias ou mais (Soares, 2010) deslocados da sua ilha de residência. Incluir todos aqueles que se encontravam nesta situação, visou diversificar, tanto quanto possível, as perspetivas e estratégias de enfrentamento desta mudança involuntária.

Para isso, numa primeira fase, em outubro de 2019, foi solicitada uma reunião ao conselho de administração do HSEIT para a apresentação do estudo e obtenção das devidas autorizações para contactar e convidar à participação os acompanhantes de utentes deslocados que se encontravam a residir na ilha Terceira e que estavam sob a alçada deste hospital.

Após o comprovativo do parecer positivo da Comissão de Ética da Universidade dos Açores e de ser formulado por escrito o pedido de autorização, foi dada uma resposta positiva, por parte do conselho de administração do HSEIT, ao pedido de reunião. No mês de julho de 2019, recebemos da presidente do conselho de administração do hospital referenciado, a autorização, segundo as normas legais em vigor, para aceder às informações dos utentes deslocados, bem como o Contrato para a Proteção de Dados Pessoais (ANEXO 1). O processo alongou-se, tendo em conta a entradas em vigor da nova lei de proteção de dados, bem como mudanças na orgânica do serviço hospitalar encarregue deste tipo de processos. Finalmente, em janeiro de 2020 iniciou-se o processo de obtenção dos dados requeridos.

4.4. Procedimentos de investigação

O processo de recolha de dados decorreu em duas etapas. Na primeira, o Serviço de Deslocação do Utente contactou previamente com os utentes referenciados como

deslocados de longa duração ou por tempo indeterminado, tendo-lhes sido explicado que, caso autorizassem, seriam contactados via telefónica para autorizar e fornecer o contacto do seu acompanhante, caso este estivesse de acordo, para a participação num estudo que dizia respeito à sua deslocação. Uma vez aceite o pedido, foi disponibilizada uma lista com os nomes e respetivos contactos telefónicos de utentes deslocados que satisfaziam os requisitos para esta investigação.

Procedeu-se então ao contacto por telefone, tendo-lhes sido explicado os motivos da investigação, os métodos da recolha de dados e que seria assegurada a confidencialidade e proteção dos dados dos intervenientes, bem como esclarecido que não existiriam riscos implicados (Lima, 2006) para os participantes no estudo. Uma vez efetuados os contactos, uma pessoa não aceitou participar e outra não satisfazia totalmente os critérios de seleção, pois apesar de estar numa situação em que se encontrava deslocada por tempo indeterminado, não tinha acompanhante. Os restantes oito utentes deslocados aceitaram participar neste estudo, nomeadamente ao autorizar que o seu acompanhante fosse contactado.

Posteriormente, uma vez recolhidos os nomes e contactos dos acompanhantes deslocados, mediante a autorização concedida previamente, efetuou-se contacto via telefónico para apresentação do investigador e dos objetivos do estudo, bem como agendar um local e hora para a entrevista. Nesse primeiro contacto foram explicitados os motivos da investigação, os métodos da recolha de dados, a confidencialidade e proteção dos dados dos intervenientes, bem como a não existência de riscos implicados na participação do estudo (Lima, 2006). Todos aceitaram o convite para participar no estudo, tendo ficado também agendadas a realização das entrevistas e administração do inquérito

por questionário. Ressalve-se que um dos indivíduos tinha confirmado a sua participação no primeiro contacto, uma vez que era pai de um menor.

A recolha de dados foi efetuada em casa de cada um dos participantes, tendo sido, num primeiro momento, apresentado aos entrevistados o Termo de Consentimento Informado (Anexo 2), voltando a explicar o que era e qual a sua finalidade. Após a sua leitura e havendo concordância de ambas as partes, foram assinados os documentos. Antes de iniciar a entrevista, o participante foi ainda questionado se aceitava gravação em áudio, com a finalidade de obter um registo mais eficiente dos dados.

4.5. Instrumentos de produção de dados

Como referimos anteriormente, este estudo convoca uma combinatória multi-método na produção/recolha de dados. Essa combinação de técnicas inclui uma entrevista semiestruturada no âmbito da qual foram administradas escalas psicométricas e um teste de associação livre. O Quadro 4, mostra as técnicas que foram empregues na produção de dados relativa a cada variável.

Quadro 4 *Técnicas de Recolha de Dados mobilizadas para a apreensão/mensuração das variáveis em estudo*

Dimensões	Sub-dimensões	Indicadores	Técnica de recoha de dados
O Papel de cuidador	Representações sobre o papel	Fluídez	TALP
		Amplitude	
		Riqueza	
		Significado atribuído	
	História de cuidador	Duração	
		Motivos	
	Exigências dos cuidados prestados	Temporais	
		Físicas	
		Psicológicas	
	Económicas		
Representações sobre a mudança	Duração	Número de anos que se encontra deslocado.	
	Orientação valorativa	Foi bom	
		Foi mau	
	Impactos percebidos	Saliência	
		Positivos	
		Negativos	
Representações sobre o processo de adaptação / Integração social	Como decorreu	Mais valias	
		Obstáculos	
	Suporte / apoio recebido	Modalidades	
		Responsáveis	
		Avaliação da qualidade	
		Necessidades percecionadas	
	Integração social percebida	Grau de integração social no atual contexto de inserção	
	Sentimento de pertença	Grau de pertença à Comunidade de origem	Escala de Apego e Identidade com o Lugar
		Grau de pertença à Comunidade de Acolhimento.	Escala de Apego e Identidade com o Lugar
	Adaptação psicológica	Bem-estar subjetivo	Grau de satisfação com a vida
			Escala de Satisfação com a Vida
Satisfação com a função de cuidar		Índice de satisfação	Escala do índice de Satisfação do Cuidador
Sentimentos de culpa		Índice de culpa	Questionário de Culpa do Cuidador
Sobrecarga provocado pelo papel de cuidador	Índice de sobrecarga objetiva	Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit	
	Índice de sobrecarga subjetiva		
Caraterização sociográfica		Idade	Questionário Sociodemográfico
		Género	
		Profissão	
		Escolaridade	
		Estado civil	
		Número de anos que se encontra deslocado	
		Grau de parentesco com paciente	
Condição face ao trabalho			

4.5.1. A Entrevista semiestruturada

A entrevista, enquanto narrativa, assumiu uma preponderância dentro das ciências sociais, resultante do reconhecimento de que a experiência e a realidade quotidiana são

ativa e narrativamente formuladas pelos participantes no seu decurso (Gubrium et al., 2012). Como afirma Mann (2016):

Entrevistar é um encontro social e ocasiona a construção de relatos (em oposição a ser um "condutor neutro" ou "fonte de distorção"). Não é simplesmente uma evocação dos pensamentos e experiências pré-existentes do entrevistado. Para os pesquisadores pós-modernos, isso significa enquadrar explicitamente a pesquisa como narrativa, tanto em termos de recolha, análise e representação, como ao nível do desempenho (p. 51).

Quivy e Campenhoudt (1998) sugerem que os métodos de entrevista se distinguem pela aplicação dos processos fundamentais de comunicação e de interação humana e permitem ao investigador retirar das suas entrevistas informações e elementos de reflexão extremamente ricos.

A entrevista (Anexo 3), é uma entrevista semiestruturada (Bogdan & Biklen, 1994; Ghiglione & Matalon, 1997; Gubrium et al., 2012; Seidman, 2006), visto possibilitar uma estrutura e ao mesmo tempo flexibilidade na ordem dos temas a abordar, dando ao entrevistador a oportunidade de propor outros temas ao entrevistado. Este tipo de entrevista está relacionado com um tipo de investigação focada para verificação ou aprofundamento de um tema (Ghiglione & Matalon, 1997). De uma forma geral, foi intenção utilizar uma linguagem acessível e tornar o tema apelativo, procurando que o entrevistado fosse motivado a responder, baseado num clima de empatia e confiança (Ghiglione & Matalon, 1997).

A entrevista foi utilizada para perceber o que pensavam os participantes do seu papel de cuidador, da mudança para a ilha Terceira e a sua integração no novo meio, percebendo que apoios tiveram e também perceber que necessidades evidenciavam nesse processo e o que pensavam que o poderia agilizar. Para além disso, a entrevista foi usada para perceber o que pensavam, tal como o pensavam e não condicionando as suas respostas às posições que se supõe que eles tenham.

4.5.2. Teste de Associação Livre de Palavras (TALP)

No início da entrevista foi aplicado um Teste de Associação Livre de Palavras (TALP) interpelando os participantes a dizerem os termos que lhe ocorriam perante o estímulo elicitador “Ser cuidador”. A natureza projetiva da informação desencadeada com estímulos indutores constitui a principal mais-valia (Neves et al., 2014) desta técnica, que permitiu aceder às suas representações sobre o conceito de cuidador.

Esta questão foi formulada na entrevista em primeiro lugar, com o intuito de influenciar o menos possível nas escolhas das palavras que os participantes eventualmente viessem a proferir. Os participantes puderam responder intuitivamente, indicando todas as palavras e expressões que desejaram e que foram listadas pela sua ordem de evocação, perante o termo indutor “Ser Cuidador” desencadeado pela questão “Diga-me todas as palavras que lhe vêm à cabeça quando ouve a expressão “ser cuidador””.

O corpus de evocações resultante foi sujeito a procedimentos de redução aos termos mais frequentes por sinonimia, reduzindo divergências e resolvendo ambiguidades (Wachelke & Wolter, 2011). A base de dados foi sujeita a diversas análises para explorar a extensão do campo semântico da representação coletiva destes oito cuidadores informais. Para apreciar a extensão do campo semântico foram calculados três índices:

fluidez (número total de evocações), amplitude (número de evocações diferentes) e riqueza (razão entre amplitude e fluidez), de acordo com as sugestões de Poelsch e Ribeiro (2010).

4.5.3. Escala da Felicidade Subjetiva

A Escala de Felicidade Subjetiva (EFS), inicialmente desenvolvida por Lyubomirsky e Lepper (1999, citado por Pais-Ribeiro, 2012), é composta por quatro itens, todos formulados numa direção positiva e com formato de resposta do tipo Likert que varia entre 1 a 7 pontos, 1 (Nada feliz) e 7 (Muito feliz) e avalia a componente cognitiva do bem-estar subjetivo, isto é a satisfação com a vida ou felicidade percebida (Anexo 4).

Dois itens pedem aos sujeitos para se caracterizar a si próprio, primeiro como caracterização absoluta e depois por comparação aos outros. Os outros dois itens, referem-se a breves descrições de pessoas felizes e de pessoas infelizes pedindo para o sujeito verificar em que medida se identifica mais ou menos com elas (Pais-Ribeiro, 2012).

Esta escala foi validada para a população portuguesa por Pais-Ribeiro (2012), apresentando uma consistência interna aceitável de 0,76 (alfa Cronbach). De todos os itens, o item 4 revelou-se o menos consistente de toda a escala, eventualmente pela sua formulação pela negativa (Pais-Ribeiro, 2012).

4.5.4. Escala de Satisfação com a Vida

A Escala de Satisfação com a Vida (ESV) proposta por Diener, Emmons, Larsen, e Griffin, (1985), e Pavot, e Diener, (1993) (citados por Pais-Ribeiro, 2012), tem o propósito de avaliar a forma como as pessoas se julgam acerca do quanto estão satisfeitas com suas vidas. Inicialmente composta por 48 itens, é atualmente constituída por 4 itens

formulados no sentido positivo com uma escala de resposta tipo Likert de 7 pontos, sendo que 1- “Discordo Totalmente” e 7- “Concordo Totalmente”. Esta escala apresenta um alfa de cronbach aceitável de 0,77 e a sua unidimensionalidade é corroborada por análise fatorial exploratória (ACP), com um único fator explicando 53,1% da variância global dos dados. A escala foi validada para Portugal por Neto, Barros e Barros, (1990) e por Simões, (1992) (citados por Pais-Ribeiro, 2012) (Anexo 5).

Nesta escala os respondentes caracterizam-se a si próprios por comparação com os seus pares, quer em termos absolutos quer relativos (itens dois e três), e outros dois itens consistem em descrições de felicidade infelicidade.

4.5.5. Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit

A Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit (ESC) é a versão portuguesa da ZBI (Zarit Burden Interview) e avalia o nível de sobrecarga objetiva e subjetiva sentido pelo cuidador informal, contemplando informações sobre a saúde, vida social, vida pessoal, situação financeira, situação emocional e tipo de relacionamento (Anexo 6). O seu formato de resposta é do tipo Likert, variando entre 1 e 5, da seguinte forma: nunca (1); quase nunca (2); às vezes (3); muitas vezes (4) e quase sempre (5). Apresentando uma pontuação global que varia entre 22 e 110 pontos, a quanto mais elevada é a pontuação, maior é a perceção de sobrecarga. Na interpretação desta pontuação, são propostos por Sequeira os seguintes pontos de corte: <46 pontos evidencia a inexistência de sobrecarga; entre 46-56 pontos, sobrecarga ligeira; e >56 pontos, sobrecarga intensa (Sequeira, 2010).

A escala ESC é composta por quatro subescalas ou fatores, como indicado no Quadro 5. O primeiro fator, denominado de impacto da prestação de cuidados, aglutina os itens que se referem à sobrecarga relacionada com a prestação de cuidados diretos pelo cuidador, dos quais se destacam a alteração no estado de saúde, elevado número de

cuidados, alteração das relações sociais e familiares, escassez de tempo, desgaste físico e mental. É constituído por onze itens, explica 41,2% da variância total e apresenta uma boa consistência interna ($\alpha=0,93$) (Sequeira, 2010).

O segundo fator, Relação interpessoal, é constituído por cinco itens, que explicam 8,69% da variância total e apresenta uma consistência interna de $\alpha=0,83$ (Sequeira, 2010). Este fator aglutina itens associados à sobrecarga relacionados com a relação entre o cuidador e a pessoa dependente alvo de cuidados, avaliando o impacto interpessoal que resulta da relação de prestação de cuidados, essencialmente associado às dificuldades com a interação (Sequeira, 2010).

Quadro 5 *Subescalas que compõe a Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit e respetivos itens.*

Impacto da prestação de cuidados	1,2,3,6,9,10,11,12,13,17
Relação interpessoal	4,5,16,18 e 19
Expetativas face ao cuidar	7,8,14 e 15
Perceção de autoeficácia	20 e 21

O terceiro fator, expetativas face ao cuidar, é constituído por quatro itens, relacionados com as expectativas que o cuidador tem relativamente à prestação de cuidados, centrando-se essencialmente nos medos, receios e disponibilidades. Este fator explica 7,15% da variância total e apresenta uma consistência interna de $\alpha=0,67$ (Sequeira, 2010), o que nos deve levar a algumas cautelas na interpretação dos dados resultantes deste fator.

Por fim, o quarto fator, perceção de autoeficácia, constituído por dois itens, versa sobre a opinião do cuidador relativamente ao seu desempenho. Este fator explica 4,90% da variância total e apresenta uma consistência interna $\alpha= 0,80$ (Sequeira, 2010).

É importante referir que os fatores 1 e 2 estão direcionados para a sobrecarga objetiva, enquanto os fatores 3 e 4 estão direcionados para a sobrecarga subjetiva, de modo similar ao apresentado por outros estudos, que também atribuem um carácter multidimensional ao conceito de sobrecarga (Martín, 1996; Montorio et al., 1998, citado por Sequeira, 2010). Este instrumento apresenta uma consistência interna ($\alpha = 0,93$) (Sequeira, 2010).

4.5.6. Questionário da Culpa do Cuidador

O Caregiver Guilt Questionair (CGQ) foi originalmente desenvolvido em Espanha por Losada et al. (2010) e corresponde à versão portuguesa do Questionário da Culpa de Cuidador (Teixeira, 2015, p. 46) (Anexo 7). É constituído por 22 itens que enumeram uma lista de sentimentos e pensamentos para avaliar a emoção culpa, centrados nas últimas semanas (Teixeira, 2015, p. 62). O seu formato de resposta é do tipo Likert que varia entre 1 e 5 (nunca (1); quase nunca (2); às vezes (3); muitas vezes (4) e quase sempre (5)). A escala apresenta consistência interna de $\alpha = 0,90$ (Teixeira, 2015). Dos 22 itens do questionário original, foi eliminado o item 16, uma vez que não cumpria o critério de saturação $\geq 0,40$ definido por Losada et al. (2010) (Teixeira, 2015). A culpa é classificada em cinco dimensões: Culpa pelo desempenho na prestação de cuidados, Culpa pela negligência de outros familiares, Culpa pela negligência de outros familiares, Culpa pelas ausências durante a prestação de cuidados, Culpa sobre o autocuidado (Quadro 4).

Quadro 6 *Dimensões da Escala de Culpa do Cuidador e respetivos itens.*

Culpa pelo desempenho na prestação de cuidados	5,8,9,13,21,22
Culpa pela negligência de outros familiares	17,18,19 e 20
Culpa pela negligência de outros familiares	6,10,11,12 e 14
Culpa pelas ausências durante a prestação de	1, 2, 7 e 15
Culpa sobre o autocuidado	3 e 4

Os fatores que melhor explicam a culpa dos cuidadores são as categorias Culpa pelo desempenho na prestação de cuidados e Culpa pelas ausências durante a prestação de cuidados. A culpa dos cuidadores informais avaliada pelo QCC é explicada em 60,8% por culpa pelo desempenho e culpa pelas ausências. (Teixeira, 2015, 83).

4.5.7. Escala de Apego e Identidade com o Lugar

A Escala de Apego e Identidade com o Lugar (EAIL) é uma escala que tem por base a escala de apego e identidade com o lugar de Ruiz, Hidalgo & Hernández, (2011), com um “alpha” Cronbach’s de 0,85, derivada de duas escalas distintas, uma escala de identidade com o lugar, com itens como “sinto que pertenço aqui” ($\alpha=0,95$) e uma escala de apego, composta por itens como “gosto de viver neste bairro”, “lamentaria ter de me mudar para outro bairro”, “Quando estou algum tempo fora tenho vontade de voltar ao bairro” ($\alpha= 0,94$) ambas de Hernández, Hidalgo, Salazar - Laplace & Hess (2007). Utilizou-se também uma escala de apego de Hidalgo & Hernández, (2001) $\alpha=0,85$ (Pavão, 2013). Pavão (2013) adaptou a escala ao termo “Lar”, tendo procedido ao cálculo do coeficiente “alpha” de Cronbach para cada um dos itens e para o global da escala, bem como para cada uma das suas dimensões e sub-dimensões. O valor do “alpha” de Cronbach encontrado para o total da escala foi de 0,78, considerado um valor aceitável, e nenhum dos itens que apresentou valores inferiores a 0,7, o que revela a inexistência de problemas na consistência interna desta escala (Pavão, 2013).

O seu formato de resposta é do tipo Likert que varia entre 1 e 5 (1 Discordo totalmente; 2 Discordo; 3 Não concordo nem discordo; 4 Concordo; 5 Concordo totalmente). Composta por nove itens, esta escala abarca três dimensões: o grau de apego, identificação ou pertença (itens de um a sete); apego social (item oito) e apego físico (item nove) (Pavão, 2013). No nosso caso, o termo adaptado foi “Aqui”, tendo posteriormente

os inquiridos que identificar o significado que atribuíam a esse indutor, como “Aqui, na minha casa; Aqui, na freguesia em que vivo, Aqui, na Ilha em que vivo ou Aqui, nos Açores” (Anexo 8).

4.6. Técnicas de análise de dados

4.6.1. Análise estatística descritiva

A análise estatística descritiva utilizada para a consecução deste estudo consistiu na média, desvio padrão e frequências absolutas e relativas. Não foi possível realizar análises inferenciais dado o número de participantes ser de apenas oito pessoas. Os dados foram tratados com o programa Excel da Microsoft.

4.6.2. Análise semântica e TALP

Recorrendo ao Teste da Associação Livre de Palavras (TALP), os participantes tiveram a oportunidade de responder intuitivamente indicando todas as palavras e expressões que desejaram e que foram listadas pela sua ordem de evocação, perante o termo indutor “Cuidador” desencadeado pela questão “Diga-me todas as palavras que lhe vêm à cabeça quando ouve a expressão ser cuidador”,

O corpus de evocações resultante foi sujeito a procedimentos de redução aos termos mais frequentes por sinonimia, reduzindo divergências e resolvendo ambiguidades (Wachelke & Wolter, 2011).

A base de dados foi sujeita a diversas análises para explorar a extensão do campo semântico da representação social. Para apreciar a extensão do campo semântico foram calculados três índices: Fluidez (número total de evocações), Amplitude (número de evocações diferentes) e Riqueza (razão entre amplitude e fluidez) (Poelsch & Ribeiro, 2010).

A finalidade do Teste Associação Livre de Palavras (TALP) consiste em identificar o núcleo central e o sistema periférico do que as pessoas entendem por ser cuidador, qual a representação social deste conceito. Quando se utiliza as Representações Sociais (RS) como teoria, faz-se para estudar o pensamento social ou o conjunto de conhecimentos que um grupo tem, em um momento dado, sobre um objeto (Santana & Maia, 2009).

A Teoria do Núcleo Central (TNC) (Abric, 2003) enfatiza a dimensão cognitivo-estrutural das RS, procurando compreender a natureza e funções que os sistemas de cognições interligadas asseguram numa representação. A operatividade da TNC resulta da possibilidade de apreensão da estrutura de relações entre os conhecimentos, opiniões, atitudes e crenças que constituem as RS de um objeto ou fenômeno socialmente valorizado (Machado; Aniceto, 2010; Abric, 2003, citado por Fuentes Sánchez, Arroz & Gabriel, 2021). Para a TNC, a RS é formada por dois sistemas de cognições – o sistema central e o periférico – organizados num “quadro de quatro casas”, que funcionam como uma entidade, onde cada parte tem um papel específico e complementar (Abric, 2003, citado por Fuentes Sánchez et al., 2021).

Conforme Vergès (2002), os termos evocados distribuíram-se em quatro quadrantes, em função do cruzamento da frequência com a ordem média das evocações (OME). Assim, no quadrante superior esquerdo situam-se os elementos mais relevantes e, como tal, possíveis de constituir o núcleo central de uma representação. Compreende as cognições que determinam a identidade da representação, isto é, aquilo que a distingue de outras, e tem por funções dar-lhe estabilidade e organizar os seus elementos (Fuentes Sánchez et al., 2021). Estes são os primeiros elementos a serem evocados e citados com maior frequência pelos sujeitos.

No quadrante superior direito, estão os elementos que obtiveram uma frequência alta, mas que foram citados nas últimas posições. Constituem a primeira periferia e aloja os termos que servem de cintura de proteção ao núcleo central.

No quadrante inferior esquerdo encontram-se os elementos que foram citados com uma frequência baixa, mas que foram evocados com rapidez podendo representar uma alternativa ao conceito em estudo. Estes termos constituem a zona de contraste.

No quadrante inferior direito, aparecem os elementos que são menos citados e evocados nas últimas posições pelos sujeitos; formam a segunda periferia e contem os elementos considerados menos importantes e mais dependentes dos acontecimentos quotidianos.

Assim, pode-se afirmar que as cognições centrais são mais frequentes e mais prontamente evocadas e constituem a parte mais consensual e estável da RS e menos dependente do contexto (Abric, 2003). Os elementos não-centrais constituem o sistema periférico, usualmente composto por scripts de práticas concretas (Wachelke; Wolter, 2011), com uma natureza mais funcional e descritiva e por isso mesmo mais concreta e com significados menos flexíveis

Foi criada, então, uma tabela para quantificar o número de vezes que cada palavra/expressão pertencente a dada categoria foi evocada em primeiro, segundo, terceiro, quarto e quinto lugares.

O cálculo da Ordem Média de Evocação (OME) de cada categoria foi feito da seguinte forma: $OME = ((f1 * 1) + (f2 * 2) + (f3 * 3) + (f4 * 4) + (f5 * 5)) / \sum f$ onde f1 representa o número de vezes que as expressões pertencentes à categoria foram evocadas em primeiro lugar; f2 o número de vezes que as expressões pertencentes à categoria foram

evocadas em segundo lugar; e assim por diante (Correia & Jóia, 2014). O somatório de f , representado pelo denominador, descreve a soma total de vezes que as expressões pertencentes à categoria foram evocadas: $(f_1 + f_2 + f_3 + f_4 + f_5)$.

Para se construir os quadrantes de Vergès é preciso calcular dois valores referenciais para posicionamento das categorias dentro dos quadrantes. São eles: a frequência média de evocação (FME) e a média das ordens médias de evocação (OME). A frequência média de evocação é calculada pela divisão do somatório total de evocação de todas as palavras/expressões pertencentes a uma categoria pelo número de categorias, e a média das ordens médias de evocação é obtida pela divisão do somatório de todas as OME pelo número de categorias

4.6.3. Análises temáticas descritivo – interpretativas

Após a realização da entrevista, os passos seguintes consistiram na sua transcrição. O processo de transcrição

Não é apenas uma tarefa mecânica ou técnica, já que permite uma reflexão sobre o que foi dito, como foi dito, promovendo um maior conhecimento do entrevistado e daquilo que ele proferiu (...) o que deve ser entendido como uma parte do processo de análise (Mann, 2016).

Uma vez transcritas as entrevistas, o passo seguinte consistiu na sua análise, pois como a entrevista em si mesma não são dados, apenas mediante o tratamento formal de análise se produzem realmente dados (Mann, 2016). Entre várias leituras realizadas ao material recolhido, procurámos ir estabelecendo um sistema de codificação que nos ajudasse à criação das categorias de análise e das unidades de registo (Ghiglione & Matalon, 1997).

Este processo consistiu na procura de temas, substantivados tanto nas questões de investigação como no construto teórico recolhido, dando lugar a diversas revisões, onde foram sido reajustados nalguns casos, divididos em mais temas ou eliminados noutros, ou também oferecendo possibilidade para criar novas categorias. (Mann, 2016). Uma vez definidas e nomeados os temas, a regra seguida consistiu em manter a essência de cada categoria ou tema, de tal forma que se exprima o seu conteúdo univocamente (Ghiglione & Matalon, 1997, Mann, 2016).

Quadro 7 Sistema de categorias da entrevista

DIMENSÕES	CATEGORIAS
Papel de Cuidador	Experiência de vida
	Motivos de ser acompanhante / cuidador
	Papel de cuidador despoletado pelos motivos da deslocação
Tempo diário dedicado a cuidar	Sempre, exceto nos períodos de tratamentos clínicos ou horário escolar
	Variável de acordo com a necessidade da pessoa cuidada
Tarefas indiretamente relacionadas com o cuidado	Realização de tarefas domésticas
Tarefas diretamente relacionadas com o cuidado	Cuidados de Higiene
	Dar a medicação
	Acompanhamento a consultas
	Exercitação física
	Acompanhamento nas rotinas
	Dar apoio psicológico
	Atividades de lazer
Exigência Física do cuidar	Não
	Sim
	Exige 100% de mim
	Sentir-se exausta
Desgaste Psicológico	Não
	Sim
	Responsabilidade
	Colocar o outro em primeiro lugar
	Deixar de ter tempo para fazer coisas que gosta
	Estar longe de casa e da família
	Solidão
	Medo
	Frustração
Encargos	Renda de casa
	Alimentação
	Ofertas
	Medicação
	Despesas familiares
Representações da mudança	Repentina
	Ideia de Imigrante
	Agridoce
	Brutal
Obstáculos/ Impactos	Vida familiar
	Vida social / Amizades
	Vida laboral
	Degradação da saúde
Aspetos positivos e mais valias no processo da mudança	Considera não haver aspetos positivos
	Melhor qualidade de vida / saúde
	Aprender
	Proximidade com a família
Processo de integração	Integração social
	Aos poucos fui-me adaptando
	Receio pela adaptação dos filhos
	Está a ser mau
	Nunca te adaptas a um sítio que sabes que não vais ficar
Principais obstáculos no processo de integração à ilha Terceira	Foi bom
	Querer estar na sua casa
	Saudades da sua cultura
	Saudades da ilha
	Saudades dos amigos /Amizade
Apoio Formal	Falta de conhecimento
	Serviço Social do HSEIT, EPER
	Delegação da Associação Portuguesa de insuficientes Renais dos Açores.
	CEDO
	Ajuda na procura de casa
Apoio informal	Aspetos técnicos
	Familiares
	Amigos
	Ajuda na procura de casa
	Ajudas em serviços básicos
Utilidade de apoio formal para colmatar essas necessidades?	Preparação de refeições
	Sim
Facilitadores no processo de mudança	Não
	Ajuda a encontrar uma casa
	Informação
	Rede de apoio
	Formação
	Apoio monetário
Ocupação profissional	

5. Resultados

5.1. Quem são os acompanhantes participantes?

5.1.1. Caracterização sociográfica dos acompanhantes de utentes deslocados

O grupo de participantes deste estudo é constituído por oito indivíduos, sete do género feminino e um do género masculino. A faixa etária predominante é a dos 40 aos 49 anos, com um total de cinco indivíduos. Os restantes inquiridos, situam-se, dois deles, na faixa etária dos 50 aos 59 anos, ao passo que na casa dos 60 aos 69 anos encontram-se outros dois. A idade média é de 52,25 anos e o desvio padrão é de 10, 24 anos.

No que respeita às habilitações literárias, dois dos participantes possuem mais de nove anos de escolaridade, enquanto três tem até seis anos de escolaridade. Por sua vez, com até quatro anos de escolaridade a representação é de também três casos.

No concernente à situação face ao trabalho, dois terços dos participantes (n=5) está na situação de desempregado. Os restantes encontram-se de licença sem vencimento, atestado médico e reforma, respetivamente.

O tempo a que se encontram deslocados apresenta uma amplitude considerável, uma vez que há gente que já se encontra a viver deslocada na Ilha Terceira há mais de 15 anos, enquanto outros cá residem há menos de um ano. Dois terços dos participantes, contudo, residem na ilha Terceira há um período de um e três anos.

Quanto à origem destes cuidadores, metade é proveniente da ilha Graciosa, dois da ilha de S. Jorge, um da ilha do Faial, embora a sua ilha de origem seja a ilha do Pico e outro veio deslocado a acompanhar um doente de um hospital de Lisboa, embora seja residente na ilha de S. Jorge.

Os motivos da deslocação estão na generalidade dos casos (sete dos oito) relacionados com o acompanhamento de utentes em diálise, verificando-se apenas um caso de acompanhamento de doente oncológico. Os doentes deslocados apresentam outras doenças associadas como a doença de Parkinson (n=1), problemas de mobilidade (n=1) e doença de foro psiquiátrico (n=1).

Por fim, o cônjuge é, em relação à pessoa que estão a acompanhar, o grau de parentesco dominante neste grupo de cuidadores, uma vez que há cinco esposas, uma filha, uma irmã e um pai.

Quadro 8 *Dados Sociográficos dos Acompanhantes de Utentes Deslocados por Tempo Indeterminado ou Longa Duração que participam no estudo.*

		n	%
Sexo	Feminino	7	87,5%
	Masculino	1	12,5%
Faixa etária	40,49	4	50%
	50,59	2	25%
	60,69	2	25%
Estado civil	Casado	6	75%
	Solteiro	1	12,5%
	Divorciado	1	12,5%
Habilitações Literárias	4 anos de escolaridade	3	37,5%
	6 anos de escolaridade	3	37,5%
	9 anos de escolaridade	1	12,5%
	12 anos de escolaridade	1	12,5%
Origem da deslocação	Graciosa	4	50%
	Faial	1	12,5%
	São Jorge	2	25%
	Lisboa	1	12,5%
Número de anos deslocados	< 1 ano	1	12,5%
	Entre 1 e 3 anos	5	62,5%
	> 6 anos	2	25%
Situação face ao trabalho	Desempregado	5	62,5%
	Licença sem vencimento	1	12,5%
	Atestado médico	1	12,5%
	Reformado	1	12,5%
Motivos da deslocação	Diálise	4	50%
	Diálise e doença de Parkinson	1	12,5%
	Diálise e problemas de mobilidade	1	12,5%
	Diálise e doença de foro psicológico	1	12,5%
	Oncologia	1	12,5%
Relação de parentesco	Pai	1	12,5%
	Esposa	5	62,5%
	Irmã	1	12,5%
	Filha	1	12,5%

Os participantes são, na sua maioria, mulheres, com idades compreendidas entre os 40 e os 69 anos. Destas, cinco estão a acompanhar os seus maridos, uma a sua irmã

gémea e outra a sua mãe. Há ainda um participante homem, 40 anos, pai de uma criança a quem foi diagnosticada leucemia.

5.1.2. Subsídios relativos às suas histórias de vida

A história de vida dos participantes foi categorizada em “Há quanto tempo é cuidador e “Motivos da deslocação”.

Por um lado, existe um grupo de participantes que anteriormente à sua deslocação para a ilha Terceira já eram cuidadores informais (n=3), embora não sendo pelos motivos da deslocação, mas coincidindo com a mesma pessoa cuidada. No caso do participante 1, é esta que desencadeia o processo, ao notar mudanças significativas no estado de saúde da sua mãe:

Eu comecei a ver que ela estava atrapalhada, porque ela tem Parkinson também. Começou a deixar cair os pratos e até na altura ela estava com o meu padrasto ainda, que já faleceu (...). Eu dei por isso porque eles vieram de férias [aos Açores] (...). E [o meu padrasto] começou a tratá-la mal, porque ela já não lhe prestava para lhe fazer o almoço nem o jantar, já não prestava para nada. Eu fiquei um bocadinho receosa (...) e pedi ao meu irmão, que deixasse ficar na sua casa, que na altura ele estava no continente. E falei com ela que estava na altura de ela vir para o pé de mim (PART 1, mulher, 49 anos).

Neste caso, há uma clara assunção de ser a pessoa indicada para desempenhar a tarefa de cuidar “A minha mãe passou muito tempo sozinha naqueles três meses que teve [com o meu irmão]. Mas nessa altura ela ainda se mexia uma coisinha. Por isso eu sempre soube que eu era a pessoa indicada” (PART 1, mulher, 49 anos).

Para além desta, a participante 5 era também cuidadora informal previamente à sua deslocação para a ilha Terceira:

Cuidei do meu pai muitos anos. (...) Ele ficou acamado, eu é que lhe dava banho, é que vinha com ele aqui para a Terceira para o médico, é que lhe fazia a barba. Claro que foi uma responsabilidade muito grande para mim. Ainda cuidei de uma senhora um ano (...)” e fui cuidar de outra senhora que era cunhada dela e acabei por ficar lá cinco anos (PART 5, mulher 65 anos).

No caso da sua irmã, a pessoa cuidada atualmente, os cuidados prestados são de longa data, envolvendo quadro clínico de foro psiquiátrico, oncologia e acompanhamento a consultas médicas de especialidade:

A minha irmã eu acompanhei desde há muitos anos (...) porque ela teve problema de psiquiatria e eu sempre cuidei dela E depois ela começou a ficar com problema de rim e depois teve câncer de mama (...), claro ela vivia comigo e eu trabalhava, mas sempre conciliei o trabalho e cuidar dela. Até que um dia viemos cá à Terceira para ela vir à consulta de rim e o médico já não a deixou ir para [a ilha de origem] (PART 5, mulher 65 anos).

Ainda neste grupo, a participante 4 era também cuidadora informal do seu marido anteriormente à deslocação para a ilha Terceira: “O meu marido anda de canadianas (...) mas já teve mais entrevado. Eu tive alturas que tinha de o lavar (...) de calçar os sapatos. Era fazer tudo” (PART 4, mulher, 69 anos).

No outro grupo, encontram-se os participantes que assumiram o papel de cuidadores informais pelo aparecimento súbito da doença (n=5), culminando na

deslocação da sua ilha de residência. A participante 2 é um exemplo dessa situação, tendo acompanhado o seu marido por inerência do casamento:

Não aconteceu muito bem porque deixei os filhos e a neta para trás. Ainda não me está a correr muito bem. (..) Eu é que vim com o meu marido porque não tinha mais quem viesse. Tinha que ser eu, não fazia sentido eu ficar lá e ele vir para cá, sendo eu casada com ele, não é? (PART 2, mulher, 58 anos)

No caso da participante 7, o seu marido já tinha feito um transplante de rim antes de casarem, o que lhes equivaliu uma boa qualidade de vida, até que o quadro clínico do marido se agravou, culminando na deslocação para outra ilha:

Quando eu me casei com o meu marido ele já tinha tido um transplante de rim. Trabalhávamos, fazíamos a nossa vida normal, tivemos a nossa filha, tudo corria bem. Até o dia em que o rim transplantado resolveu começar a falhar. Aí as coisas começaram a piorar (...). E depois a situação, fomos para o continente, tirou o rim e teve de começar a fazer a diálise (PART 7, mulher, 45 anos).

No caso da participante 8, é por livre vontade que acaba por fazer a deslocação da sua ilha de residência para a ilha Terceira, uma vez que o seu marido já se encontrava deslocado há alguns anos.

Andou em consultas talvez dois anos e depois é que começou a fazer diálise de urgência. Foi internado (...). Depois ele esteve aqui muitos anos sozinho, eu estava na Graciosa que tinha lá o meu negócio, uma lavoura. E continuei lá. Ele quando podia ia lá e eu vinha cá ao fim de semana. Até

que me aborreci de estar lá sozinha e decidimos vender o negócio e vim para cá (PART 8, mulher, 40 anos).

Por fim, o participante 3, homem, 40 anos de idade, pai de uma criança menor que está a realizar tratamentos de oncologia, tendo-lhe sido diagnosticado leucemia. Neste caso, anteriormente estavam deslocados em Lisboa, exatamente por não existir na RAA a especialidade que necessitava a sua filha. Tendo em conta a sua situação laboral, acaba por ser ele a assumir o papel de cuidador:

A minha filha começou a andar um bocado doente, foi diagnosticada com leucemia. Tivemos um ano em Lisboa. Os primeiros sete meses foi a minha esposa que esteve com ela. Fui lá, aleatoriamente, uma vez ou outra. Ao fim dos sete meses devido ao emprego que a minha esposa tem, tivemos que trocar de lugar. O primeiro mês foi diferente daquilo que era hábito. Mas depois adaptei-me bem e até agora tem corrido bem, mas é um bocado complicado na vida. Fica as coisas assim um bocado sem rumo nos primeiros tempos. Depois com o tempo, vai voltando ao sítio (PART 3, homem, 40 anos).

À exceção do participante 3, podemos considerar ser um hiato dentro do grupo de participantes, que tem como meta o regresso à sua ilha de origem no momento em que finalizem os tratamentos de oncologia da sua filhas, os restantes participantes não têm uma data para regressar à sua ilha de origem: “

É um ano praticamente que a gente ainda tem que cá estar (...). Eu sei que quando chegar ali e se não houver mais contratempo nenhum, vou para a minha casa e levo a minha filha e se Deus quiser esta parte fica para trás (PART 3, homem, 40 anos).

Nos outros casos, tendo em conta que as Unidades de Saúde de Ilha não possuem capacidades técnicas ou humanas para assegurar a especialidade de diálise e também devido à dispersão geográfica e à centralização hospitalar da RAA, só é possível aceder a essa especialidade, nas ilhas onde existe um hospital, neste caso as ilhas do Faial, de S. Miguel e da Terceira. Embora possam existir alternativas como transplante renal ou diálise peritoneal, a opção por um transplante parece não estar no horizonte, uma vez que os doentes ou apresentam quadros clínicos desfavoráveis ou não constituem primeira prioridade nas listas de espera, como afirma por exemplo esta participante “[o meu marido] é um doente renal, sabe que não tem condições de ser operado e sabe que para o resto da vida, este é o percurso dele” (PART 6, mulher, 52 anos). Relativamente à diálise peritoneal, recorrer a este método poderia ser uma maneira de evitar a mudança de ilha, mas, em certos casos, essa foi uma hipótese rejeitada por não ser viável, como afirma esta participante

O meu horário ocupava-me muito. Saía cedo... A minha irmã não tinha condições para estar sozinha, nem pagar a uma pessoa para ajudar. Ainda falámos com o Centro de Saúde (...), mas não era possível ter um enfermeiro para ir a casa (PART 5, mulher, 65 anos).

Por outro lado, mesmo no caso em que os doentes optaram pela diálise peritoneal, um conjunto de situações desfavoráveis colmatou num quadro clínico grave para o doente, onde a solução foi também a deslocação para o HSEIT:

[O meu marido] esteve a fazer [diálise] pela barriga e eu estive a aprender. Estivemos a fazer quase três anos na Graciosa. Depois o helicóptero foi buscá-lo e depois ele veio para cá. Ele veio todo inchado e ficou no hospital e depois ficámos aqui de vez (PART 4, mulher, 69 anos).

Ao assumirem o papel de cuidadores de acordo com o seu trajeto de vida, que significados atribuem os participantes a essa dimensão das suas vidas e que representações são colocadas em evidência pelo grupo de participantes?

5.2. Representação coletiva e diversidades individuais no entendimento da figura do acompanhante em relação ao papel de cuidador

Em resposta ao termo indutor “Ser Cuidador”, os oito participantes produziram um total de 29 evocações com 16 palavras distintas que denotam uma fluidez e amplitude reduzidas. Após efetuada a homogeneização de sinónimos, obtivemos uma amplitude média de 3,63 palavras por pessoa que indica uma representação pouco uniforme, dado corroborado pelo índice de riqueza ($ir=0,59$). Isto significa que poucos conceitos são partilhados no grupo e a dispersão terminológica é tão grande que, retirando da análise os termos com frequências inferiores a dois, ficaríamos com apenas 24,14% das evocações, que corresponderiam a apenas sete termos (Quadro 9).

Quadro 9 *Quadro das Quatro Casas do termo indutor "Ser Cuidador" (N=8; Freq.=Frequência; OME=Ordem Média de Evocação).*

	NÚCLEO CENTRAL			PRIMEIRA PERIFERIA		
	Palavra	Freq.	OME < 0,151	Palavra	Freq.	OME ≥ 0,151
n>2	Difícil	4	0,138	Cuidar	4	0,276
				Gostar	3	0,276
				Bom	3	0,276
n≤2	Dedicação	1	0,034	Complexo	2	0,207
	Amável	1	0,034	Responsabilidade	2	0,207
	capacidade	1	0,069	Felicidade	2	0,276
	Apoiar	1	0,069			
	Gerir	1	0,103			
	Lutar	1	0,103			
	Força de vontade	1	0,103			
	Respeitar	1	0,103			
	Sofrer	1	0,138			
	ZONA DE CONTRASTE			SEGUNDA PERIFERIA		

Entretanto, “Cuidar” e “Difícil” correspondem aos termos mais salientes (n=4), seguidos por “Gostar” e “Bom”, ambos com 3 evocações. Com maiores do que 1, surgem os termos: “Responsabilidade”, “Complexo” e “Felicidade” (Figura 2).



Figura 2 Nuvem de palavras resultante das evocações sobre o estímulo “Cuidador”

Mais relevante para compreendermos a representação coletiva do cuidador para os nossos participantes é quando a frequência é cruzada com a ordem média das evocações, como é recomendado pela abordagem estrutural das representações sociais de Abric (2004). O quadro das quatro casas (Quadro 9) resultante mostra que o núcleo central da representação, que corresponde aos termos mais frequentes, com menores ordens de evocação e se situa no quadrante superior esquerdo, é constituído apenas pela palavra “Difícil”, denotando a elevada exigência associada a este papel, como é, por exemplo, evidente na seguinte afirmação da cuidadora 6:

É difícil porque a pessoa que sofre, que tem o problema em si, passa por muitas dificuldades, e a gente como cuidadores nem sempre conseguimos dar respostas. Às vezes falta-nos informação, outras vezes falta-nos conhecimento e outras vezes não conseguimos estar na pele da outra pessoa. Isso é a parte do ser difícil, ser cuidador (PART 6, mulher, 52 anos).

Mas é interessante que essa dificuldade seja especificada, ao nível da primeira periferia, pelos termos “cuidar”, “gostar” e “bom”. Ser cuidador é, assim, perspectivado como difícil, mas de algum modo gratificante. E a gratificação decorrente do exercício deste papel pode estar associada à noção de autoeficácia que decorre de ser capaz de fazer algo tão exigente, de se conseguir lidar com este encargo, “É uma responsabilidade, neste caso, porque estou sozinho com ela, a minha família está em S. Jorge, mas como eu lhe disse já há bocadinho, adaptámo-nos bem e está-se a conseguir fazer bem” (PART 3, homem, 40 anos).

Dado o número reduzido de evocações, a zona de contraste que sinaliza usualmente a direção evolutiva de uma representação coletiva, é aqui apenas composta por termos referidos apenas uma vez, o que lhe retira qualquer significado relevante. Como habitualmente, a segunda periferia é composta por termos pouco frequentes e evocados nas últimas posições, reunindo aspetos menos significativos e mais dependentes do contexto.

5.3. Papéis do cuidador, exigência e sobrecarga

5.3.1. Tarefas inerentes ao papel de cuidador

Compreender o papel de cuidador e sobretudo porque é que é considerado difícil, passa por procurar discriminar as tarefas que lhe são inerentes e a preponderância que têm no dia-a-dia do cuidador. Ser cuidador tratar-se-á de uma ocupação a tempo inteiro ou,

pelo contrário, ocupa apenas uma parte do dia? Que tarefas lhe estão associadas e quanto tempo dedicam a cuidar, são outras questões a abordar para entender os acompanhantes de utentes deslocados no seu papel de cuidadores.

O tempo diário dedicado ao cuidado foi categorizado em “Sempre, exceto nos períodos de tratamentos clínicos ou horário escolar” e “Variável de acordo com a necessidade da pessoa cuidada” (Quadro 9). Desta forma, seis dos participantes afirmam que à exceção dos períodos em que a outra pessoa está a realizar tratamentos ou num caso mais específico, quando está a sua filha na escola, dedicam todo o seu tempo a essa pessoa, como é o caso deste último:

Ela agora está na escola. Teve durante um ano que não teve escola. 24 horas por dia estava sempre comigo... agora vou levá-la à escola às nove da manhã. Ela almoça na escola. Vou buscá-la por essas três da tarde. Durante esse período de tempo dedico-me, mas pronto tenho que fazer as coisas em casa. Mas com ela, com ela, tenho esse período de tempo que não estou com ela. Mas tirando isso, estou sempre (PART 3, homem, 40 anos).

Por seu turno, dois dos participantes referem que o tempo despendido a cuidar varia de acordo com a situação da outra pessoa, como refere um dos participantes:

Depende do estado em que ele está. Também depende das crises que lhe dá, que ele às vezes fica três ou quatro dias quase completamente dependente de mim e até às vezes para ajudar a lavá-lo e tudo (...). Tanto posso estar num dia uma ou duas horas como estar noutra dia cinco, seis. É muito variável” (PART 7, mulher, 45 anos).

Quadro 10 *Tempo Diário Dedicado a Cuidar e Tarefas Direta e Indiretamente relacionadas com o Cuidado*

	F	%
Tempo dedicado a cuidar		
Tempo inteiro, exceto nos períodos de tratamentos clínicos ou horário escolar	6	75%
Variável de acordo com a necessidade da pessoa cuidada	2	25%
Tarefas indiretamente relacionadas com o cuidado		
Realização de tarefas domésticas	6	75%
Atividades de lazer	2	25%
Tarefas diretamente relacionadas com o cuidado		
Cuidados de Higiene	3	37,5%
Dar a medicação	3	37,5%
Acompanhamento a consultas	2	25%
Exercitação física	1	12,5%
Acompanhamento nas rotinas	1	12,5%
Dar apoio psicológico	1	12,5%

As tarefas nomeadas pelos participantes foram categorizadas em direta e indiretamente relacionadas com o cuidado, diferenciando afazeres relativos ao doente deslocado que acompanham de outras funções domésticas generalistas (Quadro 10). As tarefas diretamente relacionadas com o cuidado, nomeadas com maior frequência, envolvem a realização de cuidados de higiene (F=3), dar a medicação (F=3) e acompanhar em idas a consultas (F=2). Foram ainda nomeadas por uma vez a exercitação física, o acompanhamento nas rotinas, como levar à escola, e o apoio psicológico para contrariar estados depressivos.

No que respeita às tarefas indiretamente relacionadas com o cuidado (Quadro 10), três quartos dos participantes apontaram a realização de tarefas domésticas, ao passo que dois participantes referiram atividades de lazer. Nestas últimas, um dos participantes

afirma “(...) ele gosta de ir pescar, gosta de dar assim um passeio. Eu tento acompanhá-lo, fazer as minhas coisas de maneira que o acompanhe”.

5.3.2. Exigências da tarefa de cuidar

Tendo em conta o tipo de tarefas nomeadas pelos participantes, interessa saber também o grau de exigência das mesmas. Relativamente a este assunto, as respostas dadas pelos participantes permitiram a criação de duas categorias: as exigências de nível físico e as exigências de nível psicológico. Observadas as frequências com que consideravam ser ou não exigente a tarefa e o porquê, obtivemos a seguinte organização dos dados, consoante indica o Quadro 11.

Quadro 11 *Exigências da tarefa de cuidar e causas apontadas pelos participantes*

	F	%
Exigência Física		
Não	6	75%
Sim	2	25%
Causas apontadas		
Muito exigente	1	12,5%
Sentir-se exausta	1	12,5%
Desgaste Psicológico		
Não	1	12,5%
Sim	7	87,5%
Causas apontadas		
Responsabilidade	1	12,5%
Colocar o outro em primeiro lugar	1	12,5%
Falta de tempo para si	1	12,5%
Estar longe de casa e da família	1	12,5%
Solidão	1	12,5%
Medo	1	12,5%
Frustração	1	12,5%

Três quartos dos cuidadores participantes considera que as tarefas que desempenham não são, em termos físicos, muito exigentes. No entanto, as duas cuidadoras que discordam, alegam que o desgaste emocional tem consequências físicas,

afirmando: “É porque às vezes sinto-me exausta, não é que eu faça muito, mas ou por causa dos nervos, ou sei lá que é, eu sinto-me cansadíssima”.

Aliás, apenas um dos cuidadores não reconhece o desgaste psicológico provocado pelo ato de cuidar. Sete dos participantes considerou que cuidar é desgastante, mesmo que indiretamente, por estar por exemplo longe de casa e da família:

O cuidar dela, pronto, não é desgastante. O que é desgastante nesta situação é o que eu lhe disse há bocadinho: é estar longe de casa e da família. É mais desgastante que os próprios cuidados que ela precisa em si”. (PART 3, homem, 40 anos).

Outro aspeto evidenciado foi deixar de ter tempo para fazer certas coisas que gosta.

Mas deixo de fazer às vezes coisas que eu gostava de fazer, para lhe dar aquela satisfação ou ir ver um jogo de futebol com ele – eu nem sequer gosto muito de futebol - mas para ele ter alguém para estar mais ele e para lhe dar aquela força. (...) isto não é uma coisa generalizada, porque eu também costumo fazer coisas que gosto, mas às vezes eu penso muito no bem-estar mental dele, porque ele é uma pessoa que vai muito abaixo, muito facilmente. (Participante 7, mulher, 40 anos)

A solidão é também um dos fatores apontados para a sobrecarga psicológica, como nos indica este participante “(...) Não sei, não sei explicar. Acho que é por me sentir aqui muito sozinha, deixar tudo atrás. Fico aqui um bocadinho para baixo”. (Participante 2, mulher, 58 anos).

A frustração pelo outro não acatar as suas diretrizes / opinião constitui-se também com um fator que contribui para a sobrecarga psicológica

(...) às vezes, para mim, é um bocado frustrante quando eu tento ajudá-la em certos aspetos e ela não aceita. Mas também é devido à doença que ela tem e também compreendo isso. Embora muita gente não compreenda, mas eu compreendo, porque eu sempre vivi com ela e conheço a doença dela há muitos anos.

Há ainda quem mostre a sobrecarga de não poder partilhar esta responsabilidade com outros:

Eu acho que eu fico assim, a minha cabeça...fico nervosa. Eu fico nervosa, é com medo que não lhe aconteça alguma coisa. Eu aqui sozinha com ele. É assim.

Mas tratar-se-á de um caso isolado ou será que os cuidadores evidenciam níveis de sobrecarga relacionados com o papel que desempenham? Para tentar responder a esta questão, aplicou-se uma escala para medir os níveis de sobrecarga evidenciados, ainda que focados no papel de cuidador.

5.3.3. Sobrecarga sentida enquanto cuidador

Tendo em vista que a pontuação na Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit (ESC) varia entre 22 e 110 pontos, e o seu ponto médio se situa nos 66 pontos, podemos considerar que a pontuação média global obtida de $43,87 \pm 9,17$ pontos não traduz qualquer sobrecarga. Idêntica interpretação é disponibilizada quando analisamos este valor médio à luz das categorias propostas por Sequeira (2010), em que se consideram valores globais inferiores a 46 pontos como não denotando qualquer sobrecarga.

No entanto, se observarmos as pontuações totais de cada cuidador (Quadro 12), constatamos que dois dos participantes apresentam quadros de sobrecarga ligeira ou intensa, com pontuações totais de 47 e de 66 pontos, respetivamente.

Quadro 12 Níveis globais da pontuação na Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit

Pontuação	Nível de Sobrecarga	f	%
<46	Sem sobrecarga	6	75%
46-56	Sobrecarga ligeira	1	12,5%
>56	Sobrecarga intensa	1	12,5%

A escala ESC, está composta por quatro subescalas ou fatores (Quadro 13). O impacto da prestação de cuidados e a relação interpessoal, estão relacionados com a sobrecarga objetiva, enquanto os fatores expectativas face ao cuidar e perceção de autoeficácia estão relacionados com a sobrecarga subjetiva.

Quadro 13 Escala e subescalas de Sobrecarga do Cuidador de Zarit

	Nº itens	Ponto médio	N	M	SD
Valores Globais da ESC	22	66	8	43,88	9,17
Impacto da prestação de cuidados	11	33	8	21,5	8,77
Relação interpessoal	5	15	8	5,62	1,4
Expetativas face ao cuidar	4	12	8	14	2,29
Perceção de autoeficácia	2	6	8	2,62	0,85

No que respeita ao “Impacto da prestação de cuidados”, a subescala está composta por 11 itens, com um ponto médio no valor de pontuação 33. A média das respostas dos participantes é de $21,5 \pm 9,17$. Apesar dos valores de pontuação média apontarem para ausência de sobrecarga no que respeita ao impacto dos cuidados diretos no contexto do cuidador (Figura 3), verificamos que nesta categoria, dois dos participantes consideram que viram a sua saúde ser afetada por ter de cuidar dessa pessoa e consideram ter perdido o controle da sua vida depois da doença da pessoa de quem cuida se manifestar . Embora menos representável, mas importante tendo em conta o número de participantes, um dos participantes considera que não tem uma vida privada como desejaria devido à pessoa de

quem cuida; vê suas relações sociais afetadas negativamente por ter de cuidar dessa pessoa e sente-se pouco à vontade em convidar amigos para casa.

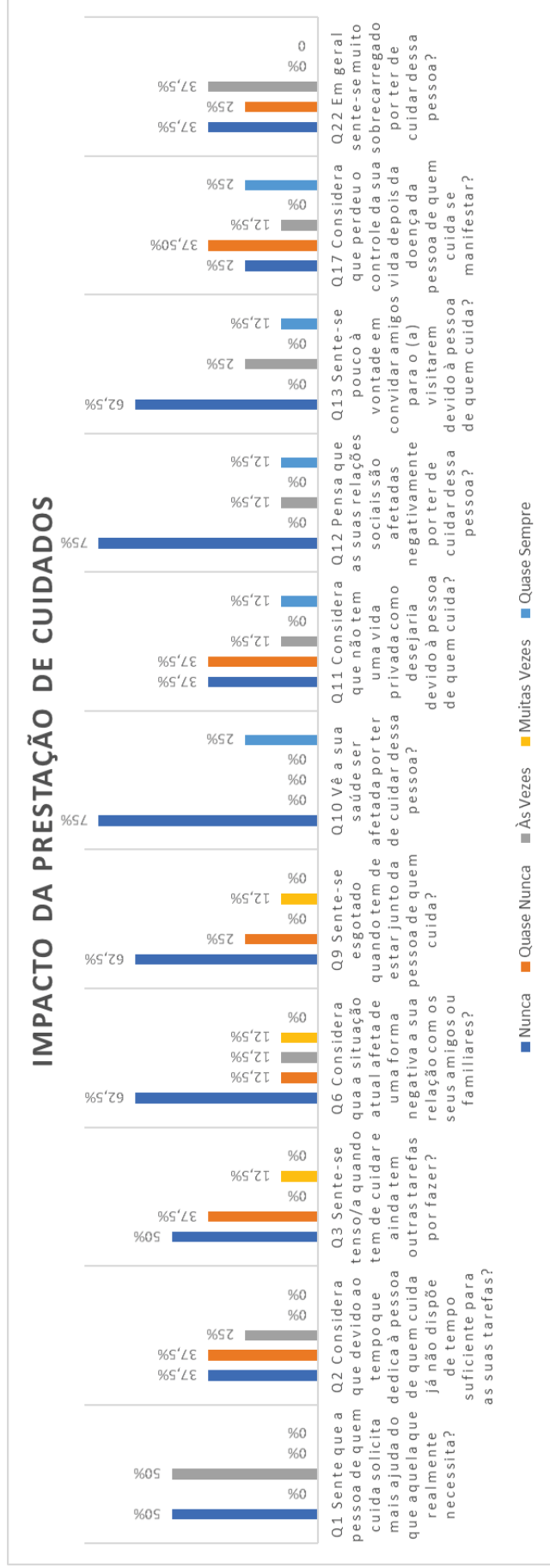


Figura 3 Fator 1 da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit: Impacto da Prestação de Cuidados

Por seu turno, o Fator 2 Relação interpessoal é composto por cinco itens, com o ponto de corte no valor de pontuação 15. O índice médio das respostas dos participantes é de 5,62 ± 1,4 pontos (Quadro 13). Como se verifica na Figura 4, os participantes não revelam sobrecarga na relação interpessoal. O pleno acordo de opiniões do grupo reside em sentirem-se capazes e com competências de continuar a cuidar (Figura 4).

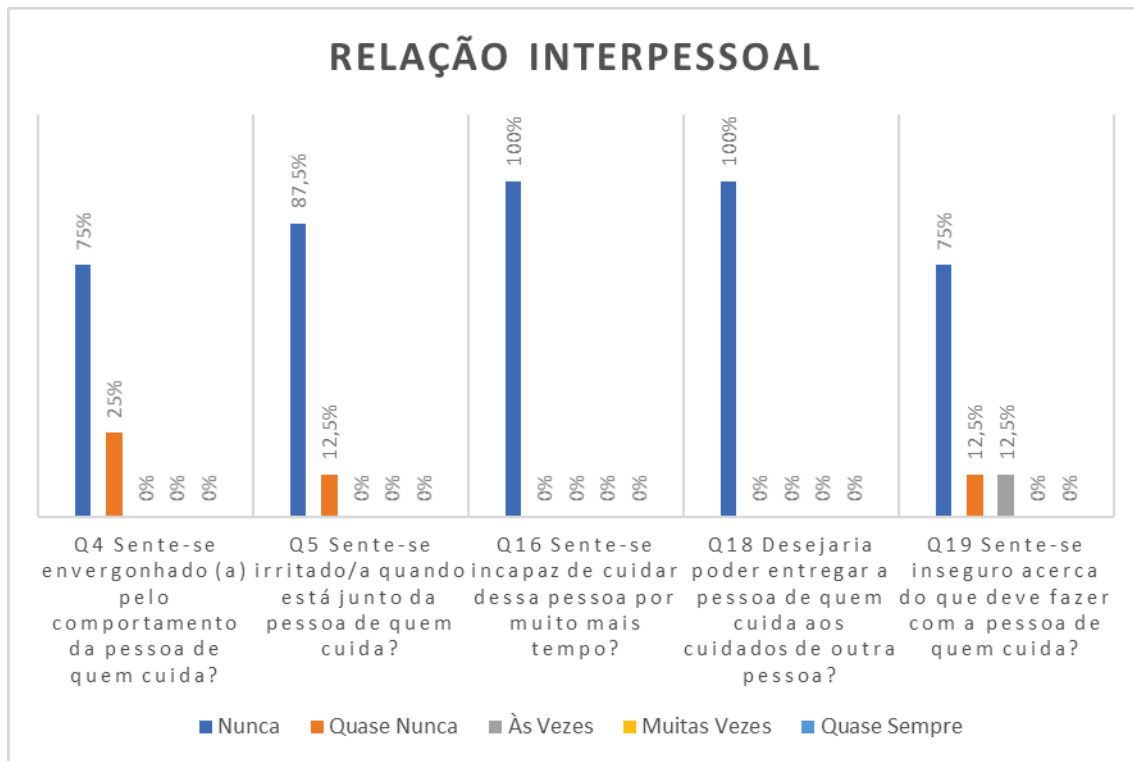


Figura 4 Fator 2 da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit: Relação Interpessoal

Por seu turno, a sobrecarga subjetiva, considerada um forte preditor do bem-estar, consiste no resultado das atitudes e respostas emocionais do cuidador às exigências que acarretam o desempenho deste papel. Esta dimensão na ESC engloba os fatores Expectativas face ao cuidar e Perceção de autoeficácia.

No que concerne às “Expectativas face ao cuidar”, esta subescala está composta por quatro itens, sendo o ponto médio da escala 12 pontos. O índice médio da pontuação desta subescala é de 14 ± 2,29 pontos (Quadro 13). Nesta subescala, cinco dos

participantes consideram que a pessoa de quem estão a cuidar está dependente deles. Um dos participantes considera ainda não dispor de suficiente economia para fazer face às exigências da tarefa de cuidar (Figura 5).

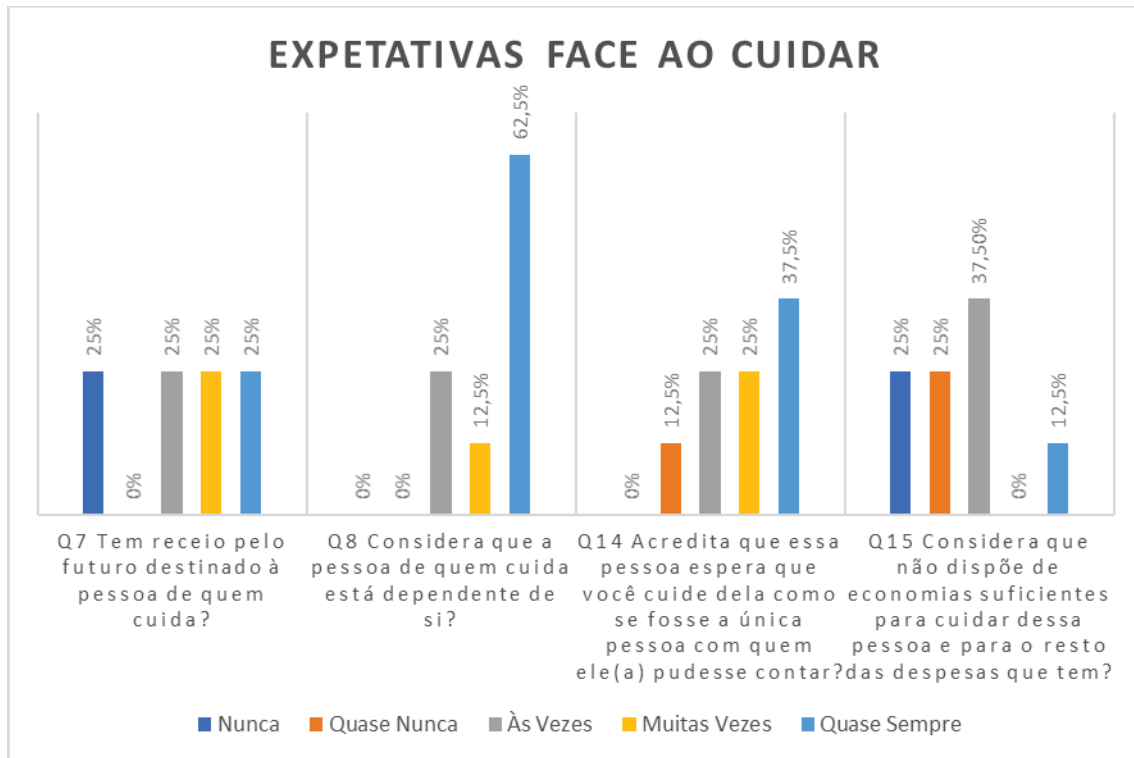


Figura 5 Fator 3 da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit: Expectativas face ao Cuidar

Por sua vez, a subescala que mede a “Perceção de autoeficácia” engloba dois itens, situando-se o ponto médio da escala em seis. O índice médio é de $2,62 \pm 0,85$ pontos (Quadro 13). A totalidade dos participantes afirma que não considera poder cuidar melhor da pessoa que tem a seu cuidado, percecionando com grau de elevada eficácia o seu papel de cuidador informal. (Figura 6)

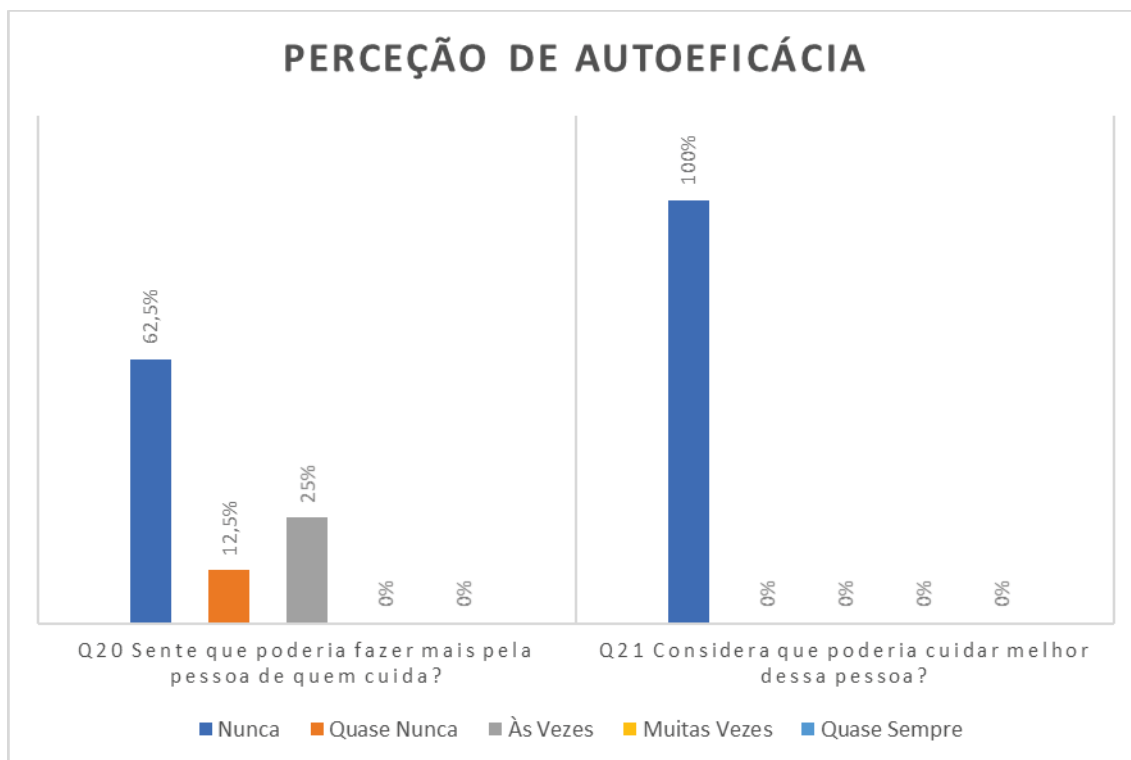


Figura 6 Fator 4 da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit: Percepção de Autoeficácia

5.4. Como foi percebida a sua mudança involuntária?

5.4.1. A mudança para a ilha Terceira

A mudança para a ilha Terceira representa uma das características comuns no grupo de participantes. A categorização efetuada permitiu agrupar as respostas dos participantes em: “mudança repentina” “ideia de imigrante”; “mudança agridoce” e por fim, “foi bom ter vindo para a ilha Terceira”. A categoria que obteve maior frequência de respostas (F=4) constitui-se no carácter repentino da mudança, como evidencia esta participante:

(...) De um dia para o outro desmontei a casa toda e meti tudo a bordo de um barco para a gente se mudar (...). Não houve tempo para mais nada

(...). A gente mudou-se assim de forma repentina, não tivemos tempo para pensar em muita coisa (PART 6, mulher, 52 anos).

Ainda que na maioria dos casos estudados os participantes soubessem e estivessem conscientes da necessidade futura de mudança de residência: “(...) eu tive três anos para me ir preparando que possivelmente isso iria acontecer, não é? Mas é sempre uma mudança, não é?”, o momento dessa mudança acaba por não ser planeado pelos participantes.

(...) Um dia viemos cá à Terceira para ela vir à consulta de rim e o médico já não a deixou ir para S. Jorge. E claro eu tinha lá o meu trabalho, a minha casa. O que eu fiz foi ligar ao meu patrão e dizer que a minha irmã, que afinal o médico não a tinha deixado sair do hospital, que ela tinha que começar a fazer diálise. (PART 5, mulher, 65 anos).

Pelo contrário, mesmo numa deslocação que foi planeada, como aconteceu com a participante 7, que pediu transferência do Hospital da Horta, EPER para o HSEIT, EPER os sentimentos e as emoções provocadas por esse acontecimento têm um misto de positivo e negativo perante a mudança. Se por um lado, a opção foi vantajosa em termos de qualidade de vida, ao mesmo tempo trouxe inconvenientes a esta participante:

Foi agridoce. Porque eu queria o melhor para ele. Porque eu já tinha estado cá algumas vezes na Terceira e até me dava bem com as pessoas de cá e até gostava do ambiente. Mas claro que é aquela sensação de estar mais longe de casa, de deixar a nossa casa onde vivíamos, de deixar a minha família para trás, os meus amigos, é sempre difícil. (PART 7, mulher, 45 anos).

A ideia de imigrante (F=1); também está presente no discurso, ou não fosse uma migração a mudança que fazem de ilha. Esta categoria tem uma frequência de duas respostas e significa para os participantes: “Parece que imigrei para outro país. E nos primeiros dias ainda foi que não foi, mas depois a coisa foi caindo. As saudades (...)” (PART 2, mulher, 58 anos). Esta ideia é também colocada em evidência por outro participante “(...) A gente sente sempre falta, é como o imigrante, sente sempre falta”. (PART 7, mulher, 45 anos).

Há ainda dois dos participantes que consideram que a mudança para a ilha Terceira foi um acontecimento positivo nas suas vidas. Por um lado, uma participante refere que “[a ilha Terceira] é melhor (...). Aqui o meio é maior (...)” (PART 8, mulher, 40 anos). Por outro lado, um dos participantes, como já evidenciámos anteriormente, vem deslocado de Lisboa e regressar à RAA, e mesmo que não indo para a sua ilha de origem, vir para a ilha Terceira é visto como uma considerável melhoria da sua qualidade de vida:

Devido ao facto de estar em Lisboa quando vim para aqui, foi bom. Muito melhor. Fiquei mais perto de casa, trouxe carro para cá, ganhei outra autonomia. Foi um melhoramento bastante bom vir de Lisboa para cá. Se fosse ao contrário, vir [da ilha de origem] para cá, é claro que não era bom, era pior (PART 3, homem, 40 anos).

Tendo em conta as dimensões que os participantes atribuem à mudança, que implicações acarretou para as suas vidas pessoais?

5.4.2. Aspectos em que a mudança afetou negativamente as suas vidas

Tendo em conta a análise realizada, foi possível distinguir duas vertentes da mudança: impactos negativos e mais valias. No que respeita aos impactos negativos, as

categorias consistiram em: “Impactos nas relações familiares”, “Impactos nas relações sociais”, “Impactos na vida laboral”, “Impactos na saúde”.

Assim ao nível das relações familiares (F=3), são referidos essencialmente as saudades dos filhos e netos “É ter deixado a família atrás (...) Tenho os filhos e uma netinha, que eu desejava tanto uma filha e não tive. Tive a netinha e vim para aqui (...)” (PART 2, mulher, 58 anos). Este participante revela ainda uma certa frustração por estar na ilha Terceira e não poder estar a cuidar da sua mãe, que reside na sua ilha de origem “(...) Minha mãe com 83 anos, devia estar a cuidar dela e não estou” (PART 2, mulher, 58 anos). Também devido aos fatores de distância, outro participante afirma que tem poucas oportunidades para estar com os restantes filhos “Causou-me e causa transtorno principalmente na vida familiar. Tenho mais três filhos e infelizmente, eles estão lá (...) e eu estou aqui. Vemo-nos pouca vez” (PART 3, homem, 40 anos).

No que respeita à vida social (F=2), a distância acaba por fazer com que a intimidade se vá desvanecendo, uma vez que não há a presença física “(...) a maioria dos meus amigos estão lá e eu estou aqui na ilha Terceira. Ficamos um bocado longe, falamos por telefone e é sempre diferente (...) Perde-se um bocado a intimidade” (PART 3, homem, 40 anos).

Por outro lado, apesar de um dos participantes reconhecer que também tem bons amigos na ilha onde está atualmente a residir, refere a falta daquele amigo de toda a vida “(...) Tenho bons amigos cá, não vou desvalorizar o que eles fazem por mim, mas é aquela pessoa que esteve sempre ao meu lado, aquele amigo de infância que é mais do que família e que não há substituto” (PART 7, mulher, 45 anos).

A vida laboral (F=2) afigura-se numa questão-chave neste processo de mudança, principalmente para quem estava em vida laboral ativa e que viu os seus rendimentos afetados, como refere por exemplo esta participante:

Eu estava habituada a ter o meu trabalho, isso para mim foi muito complicado, recebia o meu ordenado, tinha o meu subsídio de Natal, o meu subsídio de férias. E a vida era diferente lá. Aqui tá bem que eu sempre recebo este X de estar aqui com a minha irmã, mas claro que nunca compara à vida que eu tinha lá quando tinha o meu trabalho. Eu ainda ia passar roupa (...) depois do meu trabalho, ainda ganhava mais aquele X. E a vida era diferente. Eu tinha sempre mais uns trocos do que tenho hoje (PART 5, mulher, 65 anos).

Outro dos participantes refere também as dificuldades em se incorporar numa vida laboral ativa na ilha Terceira, quer pelas tarefas de cuidador que desempenha, quer pelo sistema de apoio que usufrui por ser utente deslocado, que a poderia penalizar em termos de valores monetários a receber pela deslocação:

(...) Eu entrei naqueles programas do centro de emprego, mas já tinha acabado os contratos e estava ainda no... naquele tempo que ainda se recebe qualquer coisa... e estava já inscrita para ser chamada outra vez. Depois tive que deixar tudo da mão. Ainda aqui assinei umas vezes, mas depois as técnicas disseram que não valia a pena, porque depois mesmo eu não podia para fazer tudo o que é preciso em casa, não ia ser fácil.

Finalmente, ao nível da saúde, um dos participantes viu a sua saúde afetada devido ao stress implicado neste processo de mudança: “Pois, foram muitos nervos, depois deu-me câncer (...)” (PART 4, mulher, 69 anos).

5.4.3. Aspetos positivos e mais valias no processo da mudança

No extremo oposto, como já referimos, está associado um pendor de positividade a este processo de mudança de ilha. Assim, as mais valias enunciadas pelos participantes, permitiram a seguinte categorização “Melhorias ao nível da saúde”; “Maior proximidade da família” e “Desenvolvimento de novas competências”.

Uma das razões enunciadas por um dos participantes está relacionada com as melhorias ao nível da saúde, tanto do seu marido, como dela própria:

Acho que aqui [na Terceira] a nível de saúde não só melhorou para o meu marido, melhorou sem sombra de dúvida. Melhorou também para mim, porque eu tenho alguns problemas de saúde que eu acho que se fosse lá, não estavam a ser tratados com a brevidade com que estão a ser tratados cá (...) (PART 7, mulher, 45 anos).

Outra mais-valia foi referida, está relacionada com novas aprendizagens decorrentes do papel que desempenham, como nos refere esta participante:

É assim, eu com a doença da minha mãe, eu já frisei há bocado, eu aprendi muita coisa. Até mesmo a nível de doenças e saúde e... aprendi muita coisa com andar nestas andanças, porque já andamos aqui há cinco anos. Ia para trás e vinha, mas aprendi muito. E mesmo de cuidador, aprendi muito (PART 1, mulher, 40 anos).

Outro participante destaca como aspeto positivo da mudança a maior proximidade física com a família:

Positivo, positivo, foi o que lhe disse há bocadinho. Só mesmo por causa de ter vindo de Lisboa para cá. Há mais possibilidade de os meus filhos virem cá mais vezes e a minha esposa também vem cá mais vezes. Foi a única coisa positiva que teve foi isso (PART 3, homem, 40 anos).

5.4.4. Encargos inerentes à mudança

Relativamente aos encargos que os participantes referiram, as suas respostas permitiram a seguinte categorização: Encargos relacionados com renda de casa; encargos relacionados com alimentação; encargos relacionados com ofertas; encargos relacionados com medicação e encargos relacionados com despesas de ordem familiar.

As rendas altas que se praticam em determinadas zonas da ilha Terceira associado ao facto da larga maioria dos participantes ter casa própria na ilha de proveniência, faz com que os encargos relacionados com a renda de casa sejam o mais referido pelos participantes (n=6), como por exemplo refere este participante:

“(...) . Agora tenho que estar aqui a pagar rendas de casa, que lá tinha a minha casa, tinha as minhas coisas. Aqui de vez em quando falta coisas, porque nas casas alheias é assim mesmo. É assim, temos de economizar bastante para que chegue ao fim do mês e tenha as contas certas” (PART 2, mulher, 58 anos).

Outro dos encargos referidos, prende-se com a alimentação. Neste caso, cinco dos participantes referem a alimentação como encargo. Neste particular, podemos alocar o encargo referido especialmente a determinadas dietas decorrentes do tipo de cuidados necessários da pessoa a quem estão a prestar os cuidados, como evidenciado “(...) A

alimentação dela tem de ser uma alimentação cuidada. As coisas de dieta são todas mais caras que o normal (...) Gasto muito na alimentação” (PART 1, mulher, 49 anos).

Olha a gente não vai gastar porque a gente não tem. Vamos nos amañhar de outra maneira (...) Olha é como eu digo: quem não pode comer carne todos os dias, come sopinha” (PART 4, mulher, 69 anos).

É ainda curioso perceber que dois dos participantes tenham referido também como encargo as ofertas com que gostam de presentear essa pessoa.

“Pronto, eu também gosto que ele ande apresentável. É uma série de coisas. Ele tem certos hobbies, gosta de pescar como eu já disse. Eu de vez em quando gosto que ele vá comprar um caniço e fica todo feliz. Ainda há poucos dias dei-lhe uma serra elétrica (...). Portanto a gente pensa que não, mas para manter a pessoa feliz e bem cuidada, claro que é preciso sempre alguma despesa” (PART 7, mulher, 45 anos).

A medicação é outro dos encargos apontados pelos participantes, no entanto, é referido por apenas um dos participantes: “Neste momento ele está a tomar umas cápsulas para os ossos, que vieram dos Estados Unidos (...). É alérgico a Lyprinol, o medicamento que o substitui não há em Portugal, tem que vir da Alemanha, (...) são coisas dispendiosas (...)” (PART 7, mulher, 45 anos).

As despesas com outros familiares são também assinaladas como encargos, como acontece com esta participante: “(...) E também o meu outro filho acabou o estudo, também vive agora aqui connosco, é diferente. Ele no momento não está a trabalhar, claro que é mais uma pessoa”. (PART 5, mulher, 65 anos).

5.5. Representações sobre o processo de integração social

5.5.1. Modalidades de apoio e facilitadores do processo de integração

O que poderá agilizar o processo de mudança e integração?

Quanto ao suporte recebido, a análise das entrevistas permitiu a criação de duas categorias: “Suporte Formal” e “Suporte informal”.

No que concerne ao suporte formal, três quartos dos participantes referem o Serviço Social do HSEIT, EPER. Este suporte está relacionado com apoios de ordem técnica, nomeadamente decorrentes da situação de se encontrarem deslocados, como ajuda monetária inicial ou desbloqueamento de situações relacionadas com atrasos na diária estipulada a receber. Outro participante, que está a acompanhar um doente oncológico, refere o Complemento Especial para o Doente Oncológico (CEDO). Outro dos participantes refere como apoio institucional a Delegação da Associação de Insuficientes Renais dos Açores, que neste caso, os ajudou a procurar uma casa.

No campo do suporte informal, cinco dos participantes referem que obtiveram ajuda de familiares e três mencionam o suporte provido por amigos, em ambos os casos residentes na ilha Terceira. O apoio prestado por essas pessoas consistiu na ajuda a procurar uma casa (F=5), ajudas em serviços básicos (F=2) e na preparação de alimentação tendo em conta o quadro clínico da pessoa cuidada (F=1).

No caso da participante 7 por exemplo, ela refere que o apoio de amigos neste processo foi crucial, tanto a nível psicológico como no desenvolvimento de novas redes sociais:

Foi muito, muito importante porque sempre sentimos algum apoio, sentimos que temos alguém com quem podemos contar e podemos sempre. Claro que quem não tem ninguém deve ser horrível, porque eu sempre tinha aquele apoio e, felizmente, ainda tenho. E dá outro suporte. Mesmo a nível psicológico, começámos a ir para casa deles e eles a virem à nossa casa, a conversar, a sair. Sempre ajuda a integrar um bocadinho e a começar a desenvolver outras amizades (PART 7, mulher, 45 anos).

No apoio prestado por familiares, no caso da participante 5, refere que o apoio da família neste processo foi crucial, tanto a nível psicológico como no desenvolvimento de novas redes sociais:

O meu filho e a minha nora [vivem na ilha Terceira] ajudaram-nos muito, porque se não fosse eles então eu tinha tido uma vida muito mais triste e muito mais complicada, porque eles ajudaram-me muito. E depois também com a convivência que eles têm com pessoas amigas, também a gente foi-se integrando aos poucos com os amigos deles. E claro que foi um bocado mais fácil (PART 5, mulher, 65 anos).

5.5.2. Entraves à integração no novo meio

De acordo com os dados recolhidos através da entrevista, as questões relativas à integração no novo meio, foram criadas as seguintes categorias: “Saudades de estar na sua casa”; “As saudades da sua freguesia ou da sua ilha”; “falta das suas tradições locais” e as “saudades dos amigos”.

As saudades de estar na sua casa (F=3) constituem assim um obstáculo: “O mais difícil foi não estar na minha casa (...)” (PART 5, mulher, 65 anos).

Para mim foi muito difícil deixar a minha casa. Já quando foi para ir para o Faial, eu sempre ia lá de vez em quando ver como é que estava e abrir janelas e essas coisas que a gente costuma fazer (...). Aqui estou longe, não sei como é que as coisas estão (...) (PART 7, mulher, 45 anos).

As saudades da sua freguesia ou da sua ilha (F=2) são referidos como outro obstáculo “(...) A adaptação, claro que foi complicado, porque eu estava aqui, mas desejava era estar [na minha freguesia], na minha casa e em S. Jorge, na minha ilha (...)” (PART 5, mulher, 65 anos). Esse desenraizamento da sua ilha “(...) não é fácil. Tu sabes que para a tua vida continuar, tu tens que te mudar de ilha. Isso é muito difícil. Mas disso dependia a vida dele” (PART 6, mulher, 52 anos).

Por outro lado, sentem também a falta das suas tradições locais (F=2): “(...) As festas lá, embora não houvesse muitas festas nem muitos convívios, mas eu sentia-me feliz com a maneira como nós vivíamos lá” (PART 5, mulher, 65 anos). As tradições e algumas festividades da sua ilha de origem constituem-se assim num entrave à sua adaptação:

As pessoas aqui [na ilha Terceira] têm outras tradições, tem outras maneiras de se fazer as coisas. Eu já não sou bebé, digamos assim, e estava habituada a uma certa maneira, certas coisas tive de me mentalizar de que não ia ter cá, ia ter de me adaptar ao que tinha cá ou não podia estar cá. Eu não gosto de touradas (...) e depois há as pessoas que me convidam para ir para as touradas e lá tenho de ir e depois não em sinto confortável. Há várias coisas como o Carnaval, o meu marido tocava num conjunto lá e eu estava habituada a ir para os bailes e dançar toda a noite. Aqui ninguém dança, aqui é ver os bailinhos (PART 7, mulher, 45 anos).

Nesta linha, as saudades dos amigos pesam também neste processo, como evidencia esta participante:

(...) Tenho saudades dos meus amigos que estão lá, porque a gente era acarinhada por todos lá, todos eram muito nossos amigos (...). Porque acho que nós lá tínhamos amigos que faziam parte de nós. Aquilo era como se fosse uma família, aqueles que eram mesmo os amigos verdadeiros (PART 5, mulher, 65 anos).

5.5.3. Modos de vivenciar as ruturas com o lugar e com os projetos de vida

Ser cuidador informal de utentes deslocados por tempo indeterminado ou longa duração implicará uma rutura com a sua identidade? Para a obtenção de respostas a esta questão, aplicamos a Escala de Apego e Identidade com o Lugar (EAIL). Esta varia entre nove e 45 pontos e está composta por nove itens, sendo o seu ponto médio de 27 pontos. O índice médio da pontuação dos participantes é de $21,13 \pm 5,44$ pontos. Os resultados indicam que o grupo de participantes se sente pouco identificado com o lugar onde residem atualmente. Os resultados mostram que a palavra “Aqui” foi relacionada por seis dos participantes como a ilha onde vivem atualmente e outros dois participantes referem a freguesia onde atualmente vivem.

Na sub-dimensão “Grau de Apego, Identificação ou Pertença”, está composta por sete itens com um ponto médio de pontuação de 19. O índice médio da pontuação dos participantes é de $14,38 \pm 5,10$. Os resultados indicam um grau de apego, identificação ou pertença ao lugar com um índice de pontuação baixo. Nenhum dos participantes considera querer viver “aqui” (Figura 7).

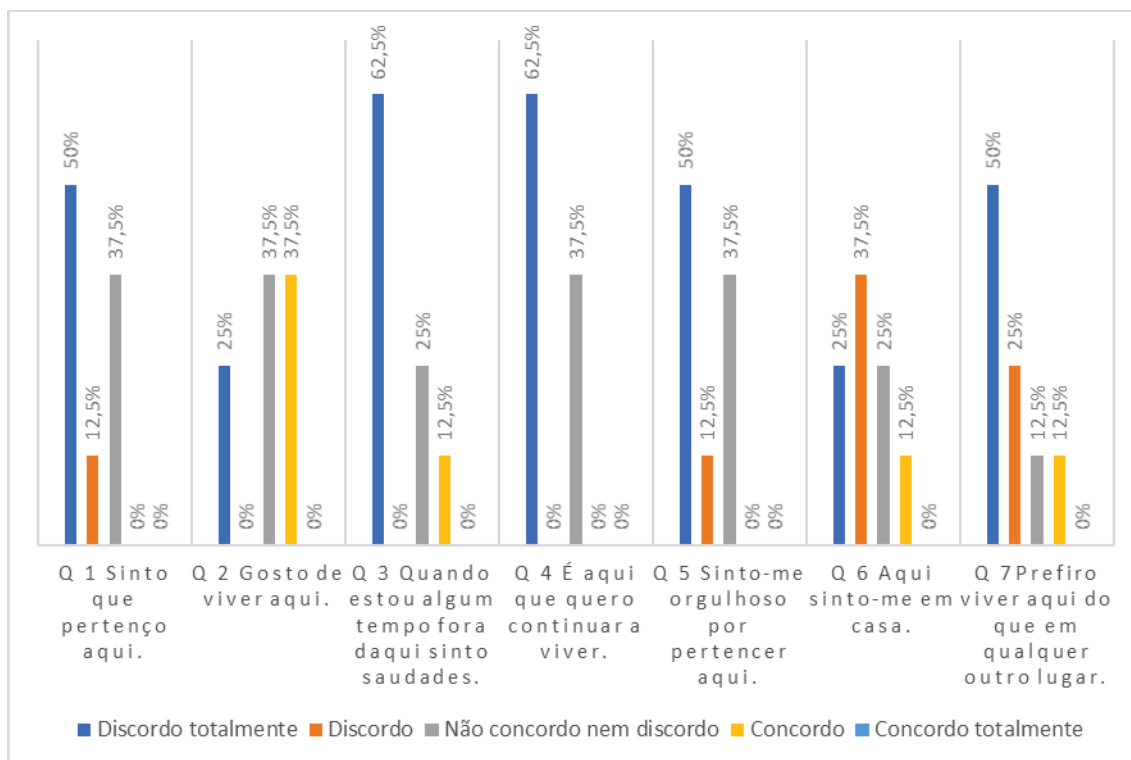


Figura 7 Sub Dimensão do Grau de Apego, Identificação ou Pertença

Relativamente à sub dimensão “Apego Social”, está composta por um item, o índice médio da pontuação é de 4 ± 1 . Os resultados indicam que os participantes revelam um bom índice de apego social às pessoas do seu círculo social.

Por seu turno, a sub dimensão “Apego Físico”, está composta por um item, o índice médio da pontuação é de $2,75 \pm 1,20$. Os resultados indicam que os participantes evidenciam um fraco apego ao local onde residem atualmente.

5.6. Adaptação psicológica

5.6.1. Bem-estar subjetivo e satisfação com a vida

Relativamente ao bem-estar subjetivo, recorremos à Escala da Felicidade Subjetiva (EFS), varia entre cinco e 25 pontos e o seu ponto médio situa-se nos 15 pontos. A pontuação média global obtida pelos participantes é de $13,88 \pm 3,14$ pontos. Os resultados (Figura 8) revelam que a pontuação global dos participantes, está abaixo da

pontuação média da escala. Parecem revelar que os participantes de uma forma geral se sentem pouco felizes, o que pode ser interpretado como uma resposta à mudança de ilha.

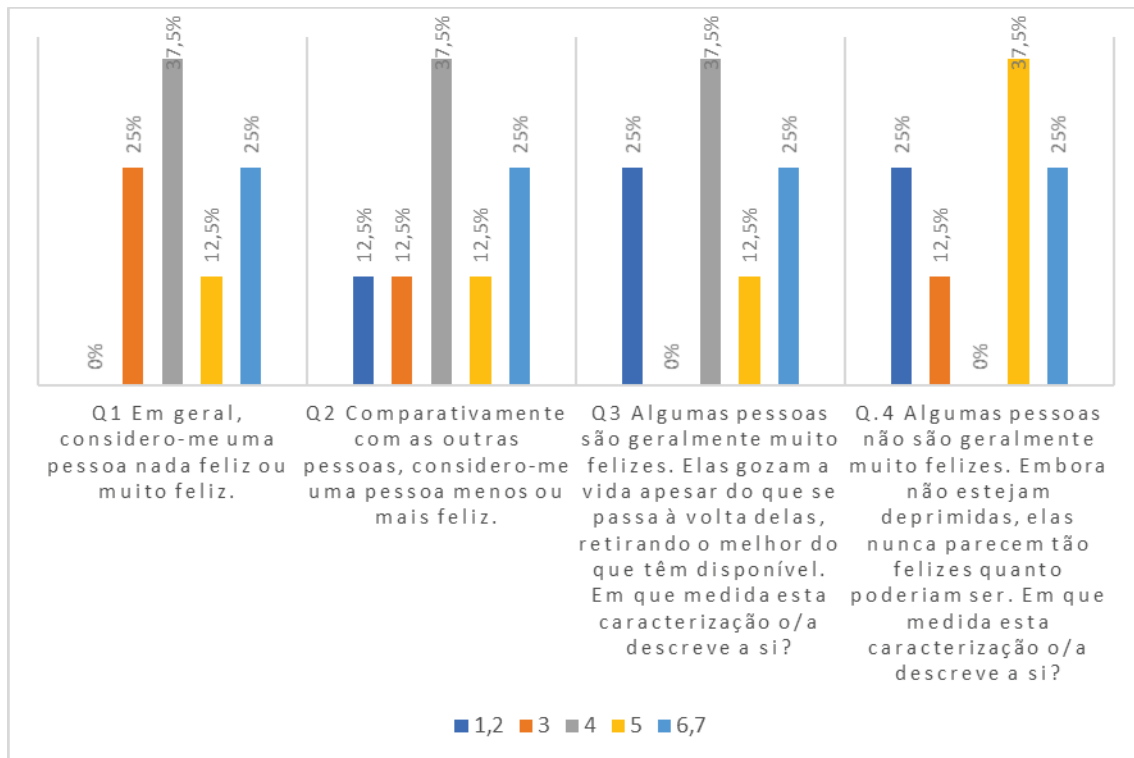


Figura 8 Resultados da Escala da Felicidade Subjetiva

Através da Escala de Satisfação com a Vida (ESV) foi avaliado o nível de satisfação. Esta escala varia entre sete e 28 pontos e o seu ponto médio situa-se nos 20 pontos. O índice médio de pontuação apresenta uma média de $17,25 \pm 4,12$ pontos. Os resultados revelam que a pontuação global dos participantes, está abaixo da pontuação média da escala.

5.6.2. Sentimentos de culpa associados ao papel de cuidador informal

O Questionário da Culpa do Cuidador foi a escala utilizada para medir a existência ou não de sentimentos de culpa associados ao papel de cuidador informal. Esta escala é composta por 21 itens e o seu ponto médio é de 63 pontos. O índice médio da pontuação

global desta escala é de $37,50 \pm 6,38$ pontos. Os resultados indicam que o grupo de participantes não revela culpa associada ao seu papel de cuidador informal (Quadro 14).

Quadro 14 Questionário da Culpa do Cuidador

Questionário da Culpa do Cuidador (CGQ)	N	M	sd
Valores globais do CGQ	8	37,5	6,38
Culpa pelo desempenho na prestação de cuidados	8	8,12	3,82
Culpa pela negligência de outros familiares	8	3,37	0,69
Culpa por sentimentos negativos durante a prestação de cuidados	8	11,87	2,08
Culpa pelas ausências durante a prestação de cuidados	8	5,5	1,32
Culpa sobre o autocuidado	8	5,5	2,12

A subescala “Culpa pelo desempenho na prestação de cuidados” engloba seis itens, situando-se o ponto médio da escala em 24. O índice médio é de $8,12 \pm 3,82$ (Quadro 14). Os resultados indicam que o grupo não revela sentimentos de culpa pelo desempenho na prestação de cuidados.

Mais uma vez, relativamente ao seu desempenho enquanto cuidadores informais, a totalidade dos participantes considera adequada a forma como cuida dessa pessoa (Figura 9).

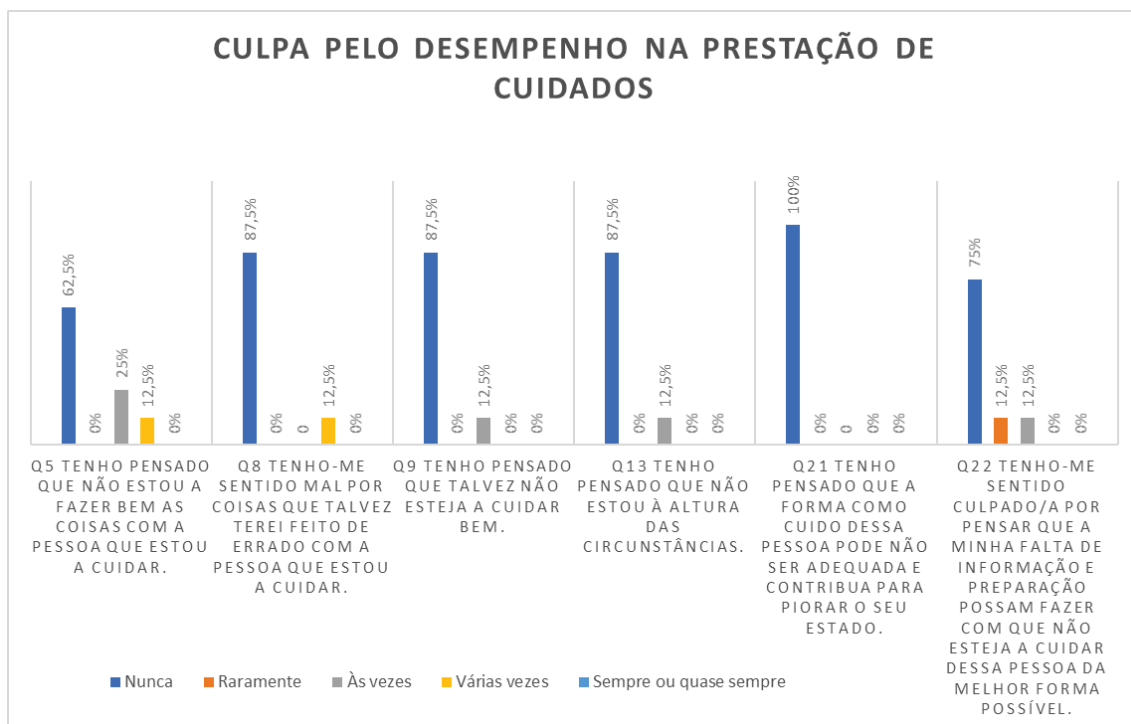


Figura 9 Culpa pelo desempenho na prestação de cuidados

A subescala “Culpa pela negligência de outros familiares” engloba quatro itens, situando-se o ponto médio da escala em 12. O índice médio é de $3,37 \pm 0,69$ (Quadro 14). Os resultados indicam ausência de sentimentos de culpa pela negligência de outros familiares, na medida em que a totalidade dos participantes não evidencia emoções negativas em relação ao ato de cuidar nem em relação a outros familiares (Figura 10).

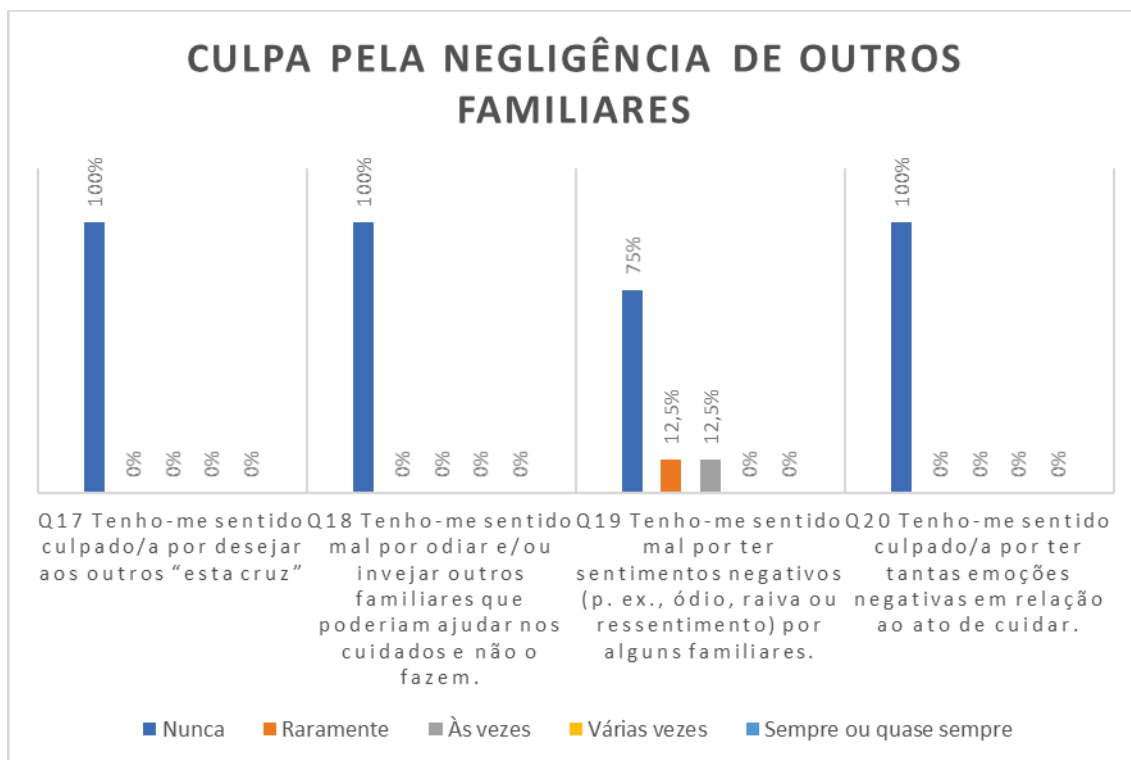


Figura 10 Culpa pela negligência de outros familiares

A subescala “Culpa por sentimentos negativos durante a prestação de cuidados” engloba cinco itens, situando-se o ponto médio da escala em 15. O índice médio é de $11,87 \pm 2,08$ (Quadro 14). Os resultados indicam que o grupo não revela sentimentos negativos durante a prestação de cuidados e que sete dos participantes considera desempenhar bem o seu papel enquanto cuidador informal (Figura 11).

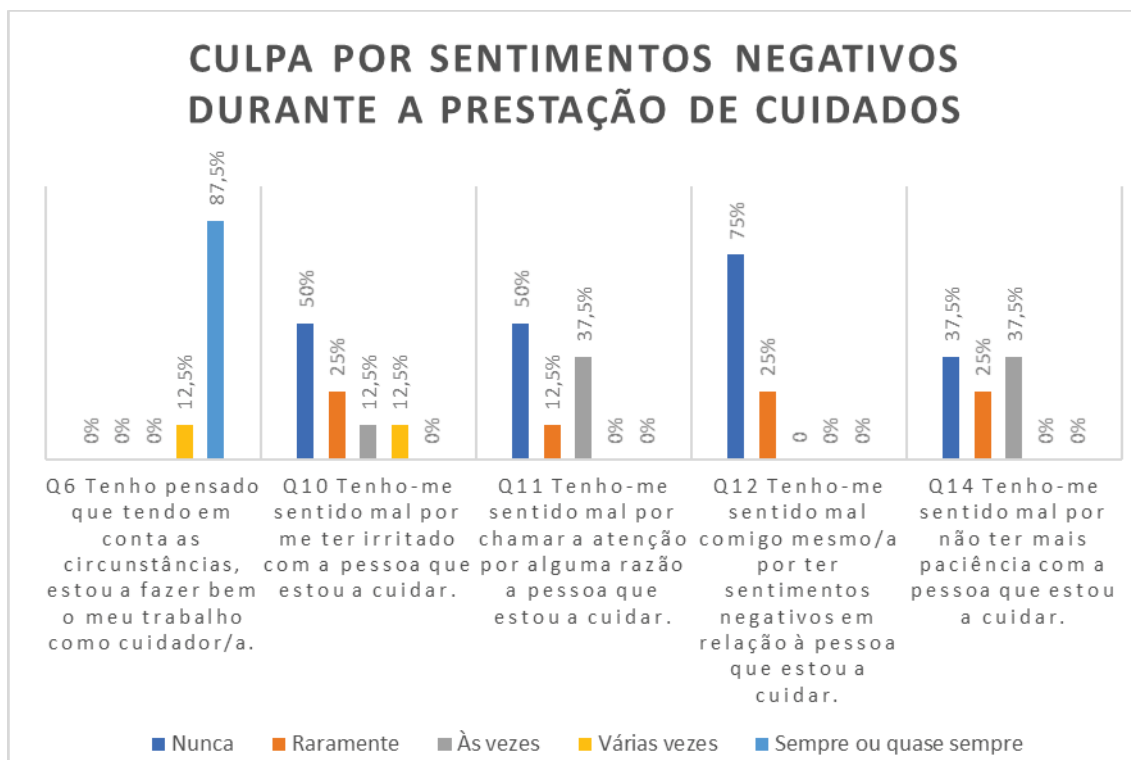


Figura 11 Culpa por sentimentos negativos durante a prestação de cuidados

A subescala “Culpa pelas ausências durante a prestação de cuidados” engloba quatro itens, situando-se o ponto médio da escala em 12. O índice médio é de $5,5 \pm 1,32$ pontos (Quadro 14). Os resultados indicam que o grupo não revela sentimentos de culpa pelas ausências durante a prestação de cuidados (Figura 12).

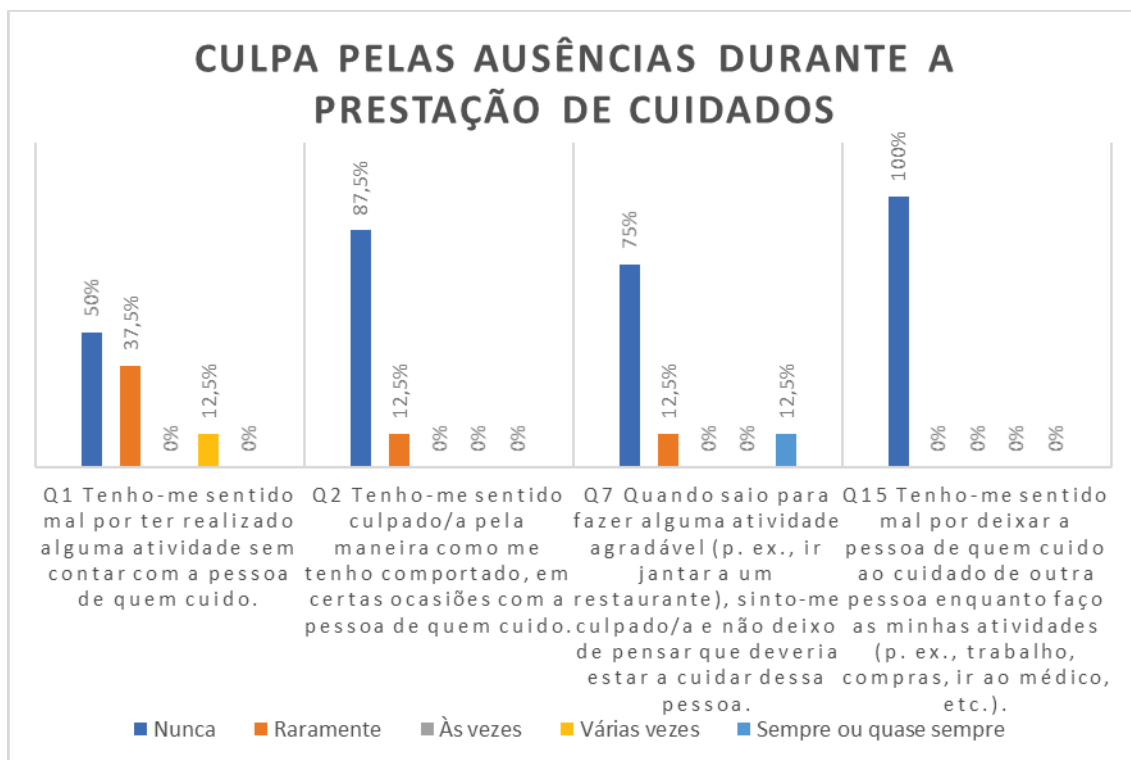


Figura 12 Culpa pelas ausências durante a prestação de cuidados

A subescala “Culpa sobre o autocuidado” engloba 2 itens, situando-se o ponto médio da escala em seis. O índice médio é de $5,5 \pm 2,12$ (Quadro 14). Os resultados indicam que o grupo não revela sentimentos de culpa sobre o autocuidado, no entanto um dos participantes revela que se tem sentido mal por não dispor de tempo suficiente para estar com a família (Figura 13).

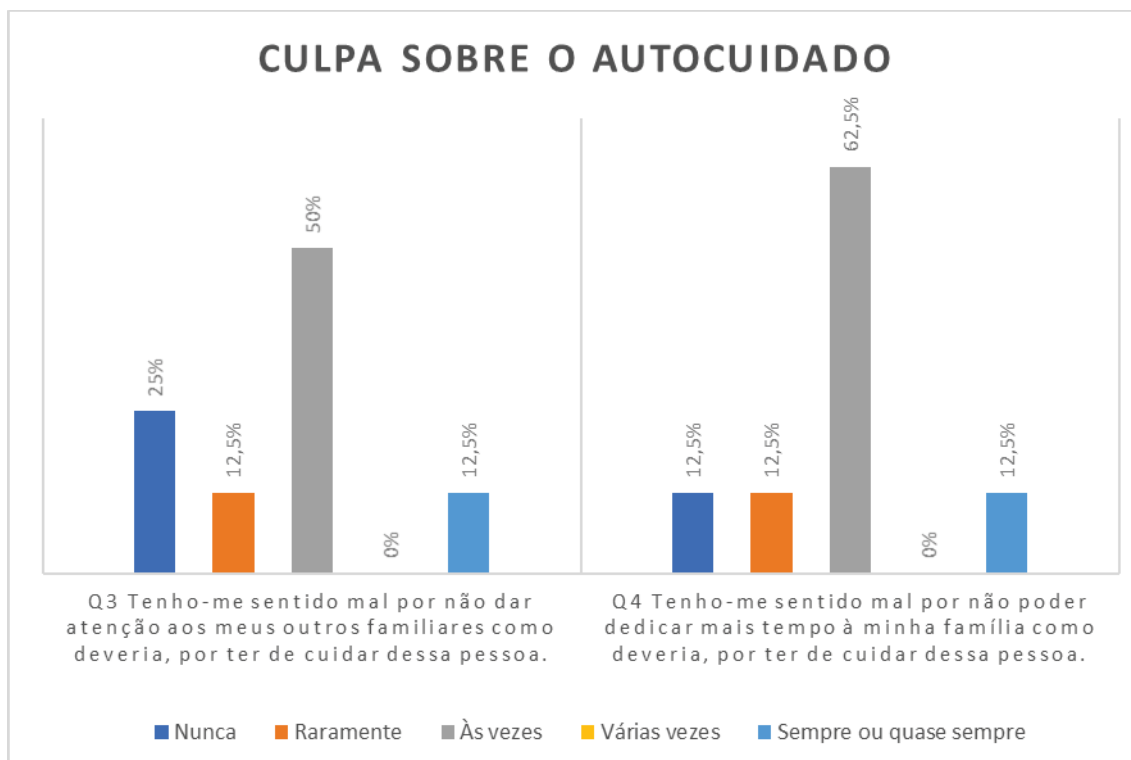


Figura 13 Culpa sobre o autocuidado

5.7. O que poderá agilizar o processo de mudança e integração?

Tendo em conta as necessidades evidenciadas pelos participantes, foram criadas as seguintes categorias: Rede de apoio e como subcategorias: Habitação (f=5), Suporte Técnico (f=4) e Informação (f=3); Formação e como subcategorias: Aquisição de competências de cuidado, Colmatar tempo livre e Realização e Pertença.

Assim, uma das soluções apontadas consiste na criação de uma rede de apoio (f=3) que agilizasse o processo de mudança e respetiva adaptação ao novo meio:

De acordo com a situação do doente e de acordo com a composição do agregado familiar do doente, eles deviam, pelo menos, ter aquela rede de apoio. Mesmo que eles não tivessem as casas, dizerem pelo menos: Olha em tal lugar é assim, ver se a pessoa tem boas condições. Tentar orientar

um bocadinho. Ficámos um bocado perdidos e ainda não nos achámos. Ainda não nos achámos (...). São esses pequenos pormenores que às vezes é pena não ter alguém que apoie (PART 7, mulher, 45 anos).

Na mesma linha de raciocínio, uma das participantes reforça a necessidade de existência de uma figura que pudesse agilizar o processo de integração:

Acho que poderia haver um psicólogo ou alguém que tivesse essa formação que ajudasse (...). Seria de muito boa valia haver um apoio a esses doentes, principalmente idosos que chegam cá e não sabem onde é que fica coisa nenhuma, que não sabem se terminar, não sabem... se têm que ir lá fora, não sabem o que é que devem fazer (PART 6, mulher, 52 anos).

Cinco dos participantes referem que seria fundamental existir ajuda na procura de casa: “seria útil principalmente para arranjar casa. Eu quando vim para aqui foi muito difícil de arranjar casa” (PART 8, mulher, 40 anos). A falta de conhecimento sobre aspetos da ilha Terceira, como por exemplo o clima, também leva a que sintam necessidade desse apoio “(...) Porque a ilha também é muito húmida, eu agora sei, mas na altura não sabia (...)” (PART 7, mulher, 45 anos). Nesse sentido, a participante refere que:

Tenho tido muitas dificuldades em arranjar um lugar que a gente se adapte. Tive num apartamento em Angra, era muito caro e além de ser caro, (...) era muito barulhento. Tivemos algumas dificuldades em nos adaptarmos lá. Achámos que aqui, como era uma zona mais para a periferia, que era melhor para a gente, mas não se verificou (...). Eu acho que devia haver

mais apoio nessa questão, porque a gente não conhece a ilha, não conhece quais são os lugares melhores para ele (PART 7, mulher, 45 anos).

A necessidade de informação é também evidenciada pelos participantes (f=3), especialmente no que respeita à integração de quem chega à ilha Terceira pela primeira vez: “Sim, nalguns casos. Para quem não conhece cá ninguém, e principalmente pessoas mais idosas e se houvesse algum tipo de ajuda e informação, pelo menos informação, era bom” (PART 3, homem, 40 anos). Nesta linha, o testemunho de um dos participantes reflete essa necessidade, especialmente quando fazem a mudança:

Uma pessoa como eu que vem quase sem conhecer nada, como se vai adaptar às coisas? Não é fácil. Eu tive sorte de arranjar esta família. Para quem vem assim de repente... fica sem saber a urbana que eu vou, como é que eu vou, como vou resolver isto. É muito complicado (PART 2, mulher, 58 anos).

Um dos participantes reivindica uma maior ajuda a nível monetário, dadas as circunstâncias da deslocação, uma vez que perdeu por completo as suas fontes de rendimento devido a ter deixado de trabalhar:

No meu caso só a questão de eu ter ficado sem o meu trabalho e sair da minha ilha, acho que eu devia ter tido um apoio diferente. Se eu deixei para trás a minha vida e vim cuidar da minha irmã, eu acho que devia ter tido outro género de apoio. Porque como cuidadora acho que não tive assim apoio que eu dissesse que estava satisfeita com o apoio que me tinham dado. Acho que faltou isso (PART 5, mulher, 65 anos).

Surge também no discurso dos participantes a necessidade de formação (f=5). Um dos participantes refere que a existência de formação seria positivo para quem se encontra deslocado: “Era uma coisa boa. É sempre bom aprender. Se houvesse alguma coisa desse género seria bom para quem está nesta situação” (PART 4, mulher, 69 anos).

Verifica-se ainda que um dos participantes associa o fator formação a uma dimensão de ajuda:

Pois é sempre mais conhecimento que a gente tem e é sentir que temos alguém do nosso lado que nos quer ajudar e que é sempre bom para nós. Claro que a gente veio de outro meio, de outro ambiente e a vida era totalmente diferente (PART 5, mulher, 65 anos).

Outro participante reivindica que a formação deveria estar ao serviço do cuidador, sendo uma ferramenta para aprender a lidar com a doença da pessoa cuidada, nomeadamente na aquisição de competências de cuidado:

Porque não até aprender como lidar com o próprio doente, quando tem crises, quando chega a casa e começa a correr sangue o curativo e a gente não sabe o que é que há-de fazer, certas situações que a gente vai aprendendo, mas que não temos formação. A vida é que nos ensina. Até essas pequenas coisas acho que deviam nos ser ... que era uma boa oportunidade de nos serem explicadas de outra forma. A gente vai aprendendo com a vida, é mesmo assim (PART 7, mulher, 45 anos).

Neste particular, um dos participantes coloca em evidência a necessidade de formação no que respeita à alimentação de um doente renal, nomeadamente na preparação de refeições de acordo com o seu quadro clínico:

Formação a nível de alimentação... era a parte pior e era a parte que me preocupava mais. Porque eu via que o que mais prejudicava um doente renal, era o potássio e o fósforo e quando tu não tens conhecimento de como cuidar dessa parte, tu ficas um bocado à deriva (PART 6, mulher, 52 anos).

Por fim, a formação é vista como uma forma de colmatar algum tempo livre de que dispõe, uma forma de manter a pessoa ocupada, como nos refere este participante:

Acredito que se houvesse algumas instituições que dessem outro tipo de formações para quem tem este tempo livre todo que tem, que houvesse pessoas interessadas em fazer. Pelo menos gastam uma parte do tempo que têm, para não estarem só em casa a pensar. Mas também aí é outra coisa. Depende do tempo livre que as pessoas têm e do cuidado que eles estão a prestar (PART 3, homem, 40 anos).

Por fim, a necessidade de formação é entendida como realização e pertença:

Sinto falta de ter alguma coisa para me ocupar. Eu sempre fui uma pessoa que gostei de intervir nas coisas e às vezes sinto falta de me envolver na sociedade. De me sentir útil na sociedade. (PART 7, mulher, 45 anos)

6. Discussão de resultados

Ser cuidador é perspectivado como uma tarefa difícil, mas de algum modo gratificante. E a gratificação pode estar associada à noção de autoeficácia que decorre de ser capaz de fazer algo tão exigente, de se dar conta deste encargo. O grau de exigência é elevado, não tanto a nível físico, mas de desgaste psicológico, embora maioritariamente os cuidadores de utentes deslocados não revelem sobrecarga.

A mudança é vista pela maioria dos participantes como um acontecimento que afetou profundamente as suas vidas, produzindo impactos negativos nas suas relações laborais, familiares, sociais e na saúde. Não deixa de ser curioso que a categoria Saúde apareça tanto nos fatores positivos como negativos.

Os indicadores de adaptação psicológica indicam que o grupo não tem sentimentos de culpa associados ao cuidado prestado e, na generalidade, não revelam sobrecarga associado ao cuidar, bem como evidenciam níveis negativos de Felicidade Subjetiva e de Satisfação com a Vida.

No seu processo de integração social, destaca-se positivamente o suporte informal, concretizado no apoio prestado por familiares e amigos. Este, foi considerado fundamental para a integração no novo meio, tanto na resolução de questões logísticas, como na “normalização” da dimensão social da vida.

Os participantes, na sua generalidade, denotam por um lado, fraco apego, identificação e pertença ao novo contexto de vida, o que acontece sobretudo ao nível do apego físico. Por outro, revelam apego social forte, estando bem identificados com a sua rede social.

Relativamente ao que consideram agilizar o processo de mudança e integração, defendem a criação de uma rede de suporte formal que permita colmatar problemas com que se depararam no processo de mudança e de adaptação ao novo meio. Da mesma forma, entendem a formação numa perspetiva quer de garantia de não ser afastado do sistema produtivo, adquirindo novas competências, quer como ocupação do tempo livre.

Verifica-se ainda, dois perfis de identidade no cuidador do utente deslocado: “À mercê” ou vida interrompida e Deslocado “a termo certo” ou vida adiada. Os primeiros, vivem uma espécie de hiato nas suas vidas, por tempo indeterminado, que não controlam e que depende do evoluir da situação clínica do doente. Os seus projetos estão suspensos... Os segundos, têm uma noção de que a situação de deslocado, por mais tempo que dure, tem um fim à vista, que é uma etapa que esperam ultrapassar, permitindo voltar à sua vida. Será relevante verificar se estes perfis se encontram noutros estudos e pensar que modalidades de suporte precisa cada um deles, dado que parecem ter necessidades distintas.

7. Considerações finais

Relativamente às mais valias do estudo, este desbravou caminho, explorando uma realidade pouco visível e nada estudada no arquipélago dos Açores, trazendo contributos exploratórios para a sua compreensão. Para além disso, relevou uma potencial área de intervenção ao nível do suporte psicossocial e da formação e educação.

Quanto às limitações, não foi desenvolvido o programa de formação previsto, essencialmente resultante da situação pandémica derivada do novo coronavírus SARS COV 2. Poderia ter sido mais amadurecida a interpretação dos resultados e a comparação com estudos congéneres, embora na sua larga maioria relativos a realidades distintas

como cuidadores a longo prazo de doentes dementes ou com doença psiquiátrica, idosos ou acamados.

Quanto às pistas para trabalhos futuros, consideramos a pertinência em caracterizar esta problemática ao nível da Região, tendo em conta os restantes Hospitais Distritais dos Açores. O mesmo pode ser comparado com outros arquipélagos.

Outro aspeto assenta em desenvolver programas de integração psicossocial para os acompanhantes e explorar em que divergem e de que necessitam os dois perfis de cuidadores encontrados e verificar se surgem em situações congéneres de acompanhamento de doentes deslocados.

Referências bibliográficas

Normativos Legais

REGULAMENTO (UE) 2016/679 DO PARLAMENTO EUROPEU E DO CONSELHO de 27 de abril de 2016 relativo à proteção das pessoas singulares no que diz respeito ao tratamento de dados pessoais e à livre circulação desses dados e que revoga a Diretiva 95/46/CE (Regulamento Geral sobre a Proteção de Dados)

Consolidado no dia 04 de maio de 2016.

Decreto-Lei 101/2006 de 6 de Junho.

Decreto Regulamentar Regional nº 17/2002/A de 10 de Julho.

Portaria n.º 28/2015 de 9 de março.

Portaria n.º 45/2018 de 27 de abril.

Portaria Nº 68/1994 de 2 de Dezembro.

Portaria n.º 95/2018 de 2 de agosto de 2018.

Resolução do Conselho do Governo n.º 133/2014 de 6 de Agosto de 2014.

Publicações

Abreu, M., Silva, A.L., Costa, N. & Abreu, W. (2015) Psychoeducational programs for informal caregivers of dependent older adults: Barriers to participation. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, 171, 629 – 634.

Abric, J. C. (2003). La recherche du noyau central et de la zone muette des représentations sociales. *Méthodes d'étude des représentations sociales*, 296.

Almeida, J. & Pinto, J. (1995). *A Investigação nas Ciências Sociais*. Lisboa: Editorial Presença.

Bogdan, R., & Biklen, S. (1994). *Investigação qualitativa em educação: uma introdução à teoria e aos métodos*. Porto: Porto Editora.

- Botelho, L., Cunha, C. & Macedo, M. (2011). O método da revisão integrativa nos estudos organizacionais. *Gestão e Sociedade*, 5 (11), 121-136.
- Bryant, J. R. (2016). *Characteristics of the informal caregiver: an integrative literature review* (Doctoral dissertation). Walden University, Minneapolis, Minnesota.
- Cardiga, A. (2016). *A Satisfação com a Vida, o Bem-estar Psicológico e o Suporte Social entre idosos institucionalizados e não institucionalizados* (Dissertação de mestrado). Lisboa: Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias.
- Castro, L., Souza, D.N., Pereira, A., Santos, E. Lomeo, R. & Teixeira, H. (2016). Competências dos cuidadores informais familiares no autocuidado: autoestima e suporte social. *Atas CIAIQ2016. Investigação Qualitativa em Saúde. 5º. Congresso Iberoamericano em Investigação Qualitativa*, 1346- 1355
- Cerqueira, M. (2004). O recurso aos apoios formais: a família, o idoso e os cuidadores formais. In L. Sousa, D. Figueiredo & M. Cerqueira (Eds.), *Envelhecer em Família. Os cuidados familiares na velhice*, (2ª ed. pp. 81-136) Porto: Ambar.
- Christie, H. L., Bartels, S. L., Boots, L. M., Tange, H. J., Verhey, F. R., & de Vugt, M. E. (2018). A systematic review on the implementation of eHealth interventions for informal caregivers of people with dementia. *Internet interventions*, 13, 51-59.
- Cohen, C. A., Colantonio, A., Vernich, L. (2002). Positive aspects of caring: rounding out the caregiver experience. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 17, 184-188.
- Collins, L.G., Swartz, K. (2011). Caregiver care. *American Family Physician*, 83(11), 1309 – 1317.

- Correia, J. C., & Joia, L. A. (2014). A representação social das competências essenciais aos CIOs sob a perspectiva dos profissionais de TI. *Anais do 38º Encontro da ANPAD*, 1-16.
- Creswell, J.W. (2013). *Research design qualitative, quantitative, and mixed methods approaches*, 4th Ed. London: SAGE.
- Delors, J. (2010). Um tesouro a descobrir: relatório para a UNESCO da Comissão Internacional sobre educação para o século XXI. *Brasília, DF*.
- Denzin, N. K. & Lincoln, Y. S. (2006). *O planejamento da pesquisa qualitativa – teorias e abordagens*. 2. ed. Porto Alegre: Artmed.
- Esteves, M. (2006). Análise de conteúdo. In J. A. Lima & J. A. Pacheco (Orgs.), *Fazer investigação* (pp. 105-126). Porto: Porto Editora.
- Fernandes, M. G. M. & Garcia, T. R. (2009). Atributos da tensão do cuidador familiar de idosos dependentes. *USP*, 43 (4), 818-824.
- Figueiredo, D. (2004). Cuidados familiares: cuidar e ser cuidado na família. In L. Sousa, D. Figueiredo & M. Cerqueira (Eds.), *Envelhecer em Família. Os cuidados familiares na velhice*, (2ª ed. pp. 51-80). Porto: Ambar.
- Figueiredo, D. & Sousa, L. (2008). Percepção do estado de saúde e sobrecarga em cuidadores familiares de idosos dependentes com e sem demência. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 26 (1), 15-24.
- Forjaz, V. H. (coord.) (2004). *Atlas básico dos Açores*. Ponta Delgada: Observatório Vulcanológico e Geotérmico dos Açores
- Frambes, D., Given, B., Lehto, R., Sikorskii, A. & Wyatt, G. (2018). Informal caregivers of cancer patients: review of interventions, care activities, and outcomes. *Western Journal of Nursing Research*, 40(7), 1069–1097

- Fuentes-Sánchez, A., Arroz, A.M. Gabriel, R. (2021). Representações sociais acerca do desenvolvimento sustentável: as perspectivas de residentes de pequenas cidades insulares. *Ambiente e Sociedade*, 24.
- Ghiglione, R., & Matalon, B. (1997). *O inquérito – Teoria e prática* (3ª ed.). Oeiras: Celta Editora.
- Gomes, M. A. T. (2014). *O processo de aprendizagem do cuidador informal do doente queimado: implicações educativas no planeamento da alta e na continuidade dos cuidados* (Dissertação de mestrado). Coimbra: Universidade de Coimbra.
- Gubrium, J. F., Holstein, J. A., Marvasti, A. B., & McKinney, K. D. (Eds.). (2012). *The SAGE handbook of interview research: The complexity of the craft*. Sage Publications.
- Hernández, B, Hidalgo, M, Salvador - Laplace, M, Hess, S. (2007). Place attachment and place identity in natives and non-natives. *Journal of Environmental Psychology*. 27(4), 310 – 319.
- Hoffmann, F., & Rodrigues, R. (2010). Informal Carers: Who Takes Care of Them? *European Centre for Social Welfare Policy and Research*. Viena. Retirado de https://www.researchgate.net/publication/242673212_Informal_Carers_Who_Takes_Care_of_Them
- Johnson, R. B., & Onwuegbuzie, A. J. (2004). Mixed methods research: A research paradigm whose time has come. *Educational researcher*, 33(7), 14-26.
- Júnior, Á. F. B. & Júnior, N. F. (2012). A utilização da técnica da entrevista em trabalhos científicos. *Revista Evidência*, 7(7), 237-250.
- Lemos, J., Magalhães, C. P., & Mata, A. (2013). Avaliação das dificuldades dos cuidadores informais de idosos dependentes. In D. S. Neri & M. S. Rua (Eds),

- Cuidadores informais de pessoas idosas: caminhos de mudança (pp. 53-58). Aveiro: UA Editora.
- Lima, J. A. (2013). Por uma análise de conteúdo mais fiável. *Revista Portuguesa de Pedagogia*, 47 (1), 7-29.
- Lima, J.A. (2006). Ética na investigação. J. A. In Lima, & J. A. Pacheco (Orgs). *Fazer investigação*. Contributos para a elaboração de dissertações e teses, (pp. 127-159). Porto: Porto Editora.
- López, M.C. & Martínez, J.L. (2007). *El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa “Cómo mantener su bienestar”*. Madrid: IMSERSO.
- Mann, S. (2016). *The Research Interview: Reflective practice and reflexivity in research processes*. Chennai: Palgrave Macmillan.
- Marton, F. (1981). Phenomenography — Describing conceptions of the world around us. *Instructional Science*, 10, (2), 177-200.
- McCabe, M., You, E., & Tatangelo, G. (2016). Hearing their voice: a systematic review of dementia family caregivers’ needs. *The Gerontologist*, 56(5), e70-e88.
- Meirinhos, M. & Osório, A.J. (2010). O estudo de caso como estratégia de investigação em educação. *EDUSER*, 2 (2), 49-65.
- Moser, A. M., Lima C. F., & Pereira, L. E. (2018). *A qualidade de vida no idoso e a vinculação ao lugar*. Comunicação apresentada no 12º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde, Lisboa, Portugal.
- National Alliance for Caregiving & American Association of Retired Persons. (2004). *Caregiving in the U.S.*
- Neves, D. A. B., de Brito, R. C., Códula, A. C. C., Teixeira, J., & da S Tavares, D. W. (2014). Protocolo verbal e teste de associação livre de palavras: perspectivas de

- instrumentos de pesquisa introspectiva e projetiva na ciência da informação. *PontodeAcesso*, 8(3), 64-79.
- Pais-Ribeiro, J. L. (2012). Validação transcultural da escala de felicidade subjectiva de Lyubomirsky e Lepper. *Psicologia, saúde e doenças*, 13(2), 157-168.
- Patton, M. Q. (2014). *Qualitative research & evaluation methods: Integrating theory and practice*. Sage publications.
- Paúl, C. (2005). Envelhecimento e ambiente. In L. Sockza (Org.), Contextos humanos e psicologia ambiental (pp. 123-132). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Pavão, S. S. (2013). *A identidade com o lugar de pessoas idosas institucionalizadas: Um estudo exploratório realizado em dois lares da ilha Terceira (Açores)*. (Dissertação de mestrado). Angra do Heroísmo: Universidade dos Açores.
- Pires, A. (2000). Desenvolvimento pessoal e profissional, um estudo dos contextos e processos de formação das novas competências. Lisboa: Ministério da Educação.
- Poeschl, G., & Ribeiro, R. (2010). Ancoragens e variações nas representações sociais da corrupção. *Análise Social*. 45(196), 419-445
- Pol, E. (1996). La apropiación del espacio. In L. Iñiguez y E. Pol (Eds), *Cognición, representación y apropiación del espacio*. Barcelona: Publicacions Universitat de Barcelona.
- Ruiz, C., Hernández, B., & Hidalgo, M. C. (2011). Confirmación de la estructura factorial de una escala de apego e identidad con el barrio. *Psycology*, 2(2), 157-165.
- Santana, M. D. S., & Chaves Maia, E. M. (2009). Atividade física e bem-estar na velhice. *Revista de Salud Pública*, 11, 225-236.
- Quivy, R., & Campenhoudt, L. V. (1998). *Manual de investigação em ciências sociais*. Lisboa: Gradiva.

Recomendación N° (98) 9 Del Comité de Ministros a los Estados Miembros relativa a la dependencia.

Relatório e Contas – 2018. Hospital de Santo Espírito da Ilha Terceira, E.P.E.R

Relatório e Contas – 2017. Soudaço, S. A.

Sampaio, R.F. & Mancini, M.C. (2007). Estudos de revisão sistemática: um guia para síntese criteriosa da evidência científica. *Revista Brasileira de Fisioterapia*, 11 (1), 83-89.

Schlossberg, N. K., Waters, E. B. & Goodman, J. (1995). *Counseling adults in transition: linking practice with theory* (2ª ed.). New York: Springer Publishing Company, Inc.

Seidman, I. (2006). *Interviewing as qualitative research: A guide for researchers in education and the social sciences* (3ª ed.). New York: Teachers College Press.

Sequeira, C. (2010). Adaptação e validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. *Revista de Enfermagem Referência*, 2(12), 9-16.

Serra, I. & Gemito M.L. (2013). Cuidadores informais: quem quer ou quem pode. In F. Mendes, L. Gemito, D. Cruz, & M. Lopes (2013). *Enfermagem Contemporânea. Dez Temas, Dez Debates*, (pp. 132-148). Évora: Universidade de Évora

Small, M. L. (2011). How to conduct a mixed methods study: Recent trends in a rapidly growing literature. *Annual review of sociology*, 37, 57-86.

Speller, G. M. (2005). A importância da vinculação ao lugar. In L. Sockza (Org.), *Contextos humanos e psicologia ambiental* (pp. 123-132). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.

Soares, H. (2010). *Cuidar de Doentes Deslocados: Um estudo das dinâmicas familiares de doentes deslocados, por períodos de longa duração, beneficiários do Serviço Regional de Saúde da Região Autónoma dos Açores* (Dissertação de mestrado). Lisboa: Instituto Universitário de Lisboa.

- Sousa, L. (2004). Ciclo (final) de vida familiar. In L. Sousa, D. Figueiredo & M. Cerqueira (Eds.), *Envelhecer em Família. Os cuidados familiares na velhice*, (2ª ed. pp. 13-49). Porto: Ambar.
- Teixeira, S. M. A. (2015). *Tradução e adaptação cultural do Caregiver Guilt Questionnaire (CGQ) para a população portuguesa* (Dissertação de mestrado). Porto: Escola Superior de Enfermagem do Porto
- Twigger-Ross, C.L., & Uzzell, D. L. (1996). Place and identity processes. *Journal of Environmental Psychology*, 16 (3), 205 – 220.
- Távora, A., Vaz, H., & Coimbra, J. (2012). A(s) crise(s) da educação e formação de adultos em Portugal. *Saber e Educar*, 17, 28-40.
- Vergès, P. (2002). Ensemble de programmes permettant l'analyse des evocations- EVOC2000. *Manuel, version,5*.
- Wachelke, J., & Wolter, R. (2011). Critérios de construção e relato da análise prototípica para representações sociais. *Psicologia: Teoria e pesquisa*, 27, 521-526.

Webgrafia

Plano Regional de Saúde 2014-2016. Retirado de

http://www.azores.gov.pt/JO/References/2014/14_PlanoRegional%20de%20Saude%202014-2016_Redac%C3%A7%C3%A3o%20Final.pdf

SREA - Serviço Regional de Estatística dos Açores., Censos 2021. Retirado de

https://srea.azores.gov.pt/Conteudos/Artigos/detalhe_artigo.aspx?idc=26&ida=10445&lang_id=1

ANEXOS

UNIVERSIDADE DOS AÇORES

Faculdade de Ciências Sociais e Humanas

Rua da Mãe de Deus

9500-321 Ponta Delgada

Açores, Portugal