

Catarina Inês Costa Afonso

Dar voz aos Pós-Cuidadores Informais

Relatório apresentado à Universidade Fernando Pessoa como parte dos requisitos para cumprimento do programa de pós-doutoramento em Medicina Narrativa, sob a supervisão da Prof. Doutora Susana Magalhães.

Universidade Fernando Pessoa

Porto 2024

RESUMO

Trata-se de um estudo qualitativo, indutivo, baseado em narrativas de grupos focais (Krueger & Casey, 2000), que tem como objetivo desenhar uma rede de apoio aos pós-cuidadores informais, identificando os pontos de contacto importantes através das perceções dos membros da equipa de cuidados paliativos e da equipa de apoio domiciliário, dos médicos de clínica geral, dos cuidadores informais e dos pós-cuidadores informais, bem como de membros da sociedade civil. Baseou-se numa abordagem de Medicina Narrativa (Charon, 2006) e Análise Temática (Braun & Clarke, 2006), articulando termos e conceitos narrativos com a dimensão ética da experiência vivida. Foram realizados três grupos focais com 15 participantes. A análise dos dados qualitativos destacou CommunityForCare (forças vivas da comunidade) como um tema abrangente que deve orientar a construção de uma rede de apoio para os pós-cuidadores informais. Além disso, surgiram três subtemas intimamente relacionados: (1) Eixo da Compaixão, (2) Eixo da Ação Coordenada, (3) Eixo da Literacia dos Cuidados. O facto de centrar a resposta na comunidade permite uma maior capacitação para a prestação de cuidados, valorizando os intervenientes, ao mesmo tempo que retira o ónus ao sistema institucional, que pode assim assumir a responsabilidade de apoiar iniciativas comunitárias, como a CommunityForCare.

Keywords: Cuidador informal; Rede; Compaixão, Literacia; Comunidade

ABSTRACT

This is a qualitative, inductive study, based on focus group narratives (Krueger & Casey, 2000), and aims to design a support network for informal post-caregivers, identifying important points of contact through the perceptions of members of the palliative care team and the home support team, general practitioners, informal carers and informal post-caregivers, as well as members of civil society. It was based on a Narrative Medicine approach (Charon, 2006) and Thematic Analysis (Braun & Clarke, 2006), articulating narrative terms and concepts with the ethical dimension of lived experience. Three focus groups were held with 15 participants. The analysis of the qualitative data highlighted CommunityForCare as an overarching theme that should guide the construction of a support network for informal post-caregivers. In addition, three closely related sub-

themes emerged: (1) Compassion Axis, (2) Coordinated Action Axis, (3) Care Literacy Axis. The fact that the response is centred on the community allows for greater empowerment in the provision of care, valuing those involved, while at the same time removing the burden from the institutional system, which can then take on the responsibility of supporting community initiatives such as CommunityForCare.

Keywords: Informal caregiver; Network; Compassion, Literacy; Community

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho a todos que percorrem a trajetória de cuidar, em especial àqueles
que se tornam e tornaram
pós-cuidadores informais.

AGRADECIMENTOS

Este trabalho é uma homenagem ao cuidado informal, especialmente aos pós-cuidadores informais. Para a sua concretização foram necessários momentos de dedicação, de crescimento, de partilha e de ajuda. Ao longo do percurso pude contar com a presença e ajuda de pessoas que foram essenciais para a sua finalização.

Estou profundamente grata à Professora Doutora Susana Magalhães pelo companheirismo fraterno ao longo de todo o percurso. Grata pela paciência e condução nos momentos certos.

Aos participantes as palavras não chegam para a manifestação de gratidão pela disponibilidade, mas sobretudo pelo saber partilhado.

Um agradecimento especial à Isabel pelo apoio sempre presente.

Aos meus irmãos por me acompanharem, porque nunca se cansam. Aos meus filhos, pela luz que cada um representa na minha vida. Ao Filipe porque nunca se retira. Aos meus pais, que cuidam com amor, que acreditam sem duvidar.

A todos, estou grata

ÍNDICE

INTRODUÇÃO.....	8
CAPÍTULO I – Enquadramento Teórico	11
1.1. Pós-cuidador informal e rede de suporte	11
1.2. Perspetivas do Pós-Cuidador Informal em relação à rede de suporte, resultados da Revisão Sistemática da Literatura	14
1.3. Pós-Cuidador Informal em Portugal	16
1.4. A perspetiva da Medicina Narrativa na Comunidade e na construção de redes...17	
CAPÍTULO II –Percurso Metodológico	19
2.1. Objetivo	19
2.2. Desenho do estudo.....	19
2.3.Participantes e cenário.....	20
2.4.Colheita e análise de dados.....	21
2.5. Considerações éticas.....	22
CAPÍTULO III- Resultados.....	23
3.1.CommunityForCare.....	23
CONCLUSÃO.....	29
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	32
PRODUÇÃO BIBLIOGRÁFICA NO ÂMBITO DO PROGRAMA	35
APÊNDICES	37

INTRODUÇÃO

A vulnerabilidade ao nascer apela ao cuidado, o crescer mantém a necessidade de relação, uma relação cuidadora que conduz à autonomia; e mais tarde o apelo de cuidar pela finitude, dependência e dignidade face à morte. Assume-se o cuidar como uma marca da existência humana, no resgate da resposta à vulnerabilidade e ao apelo do outro. O cuidador informal responde à vulnerabilidade numa presença, que acontece por necessidade de atender às necessidades físicas, psicológicas, emocionais e de desenvolvimento de uma ou mais pessoas dependentes e/ou doentes. Ser cuidador informal vai muito para além dos laços de consanguinidade. Trata-se de alguém com uma relação pessoal significativa com a pessoa cuidada, que pode ser um companheiro, um vizinho ou um amigo, que desempenha um papel não remunerado. Mas, quando cessa o cuidado, o cuidador informal permanece na trajetória de cuidar, tornando-se pós-cuidador informal.

O nosso percurso de investigação está intimamente relacionado com esta trajetória de cuidar com foco no pós-cuidador informal e na reconstrução da sua vida quotidiana.

Ao terminar o Doutoramento em Enfermagem sobre o tema “A experiência vivida do pós-cuidador informal na reconstrução da vida quotidiana”, verificámos que a reconstrução da vida quotidiana destes pós-cuidadores informais se traduz na interação entre as suas memórias de cuidar, o seu quotidiano em mudança, o regresso ao mundo e à vida e os desafios e incertezas de futuro.

A experiência de reconstrução do cotidiano conduz o pós-cuidador informal ao desenvolvimento de quatro dimensões relacionais: a relação que estabeleceram consigo próprios, com os outros, com o mundo e com o futuro. A resposta ao seu cotidiano vai surgindo à medida que cada pós-cuidador se reconstrói interiormente num processo de natureza identitária.

Da investigação que se realizou durante o doutoramento, ficou evidente a invisibilidade e solidão do percurso dos pós-cuidadores informais, bem como a ausência de uma resposta estruturada para colmatar as suas necessidades. É esta ausência de resposta e o apelo ao seu reconhecimento que deram forma à necessidade de lhes dar voz. A necessidade de apoio a estes pós-cuidadores foi o ponto de partida deste projeto de pós-doutoramento. Tendo já o conhecimento da sua vulnerabilidade acrescida, o desafio consistiu em identificar pontos estruturais de apoio que se pudessem traduzir numa rede de recursos de apoio dirigida ao pós-cuidador informal. O projeto tomou forma com o título “Dar voz aos pós-cuidadores informais”.

O posicionamento metodológico, aliado à necessidade de decifrar necessidades contidas no que iria ser dito pelos participantes, foi norteado pela filosofia e instrumentos da Medicina Narrativa, nomeadamente a competência narrativa, para reconhecer, interpretar e ser levado a agir pela situação crítica dos outros (Charon, 2006).

Com foco no desenho de uma rede de apoio, realizámos uma revisão sistemática da literatura metátese, tendo em vista examinar a evidência das perspetivas e experiências sobre o contexto específico do pós-cuidador informal e a rede de suporte existente. Nesta análise foram identificados três metatemas: necessidade de apoio no desenvolvimento pessoal, necessidade de apoio na gestão do impacto do legado de cuidar e necessidade de recursos formais e informais para o futuro. A percepção dos pós-cuidadores relativamente à rede de suporte aponta para a ausência de identificação das suas necessidades individuais e interpessoais, bem como para a desarticulação entre serviços formais e informais. Esta etapa reforçou a fase da concretização do projeto, partindo para as percepções de interlocutores integrados nos serviços de apoio formais e informais, que acompanham a trajetória de cuidar dos cuidadores informais.

Foram identificados interlocutores chave, cujo conhecimento e percepções pudessem dar contributos significativos: elementos de associações de doentes, membros de equipas de cuidados paliativos, membros de equipas de apoio domiciliário, médicos de medicina

geral e familiar e elementos da sociedade civil. Integrámos também o conhecimento e a compreensão das perceções de cuidadores informais e pós-cuidadores informais. Através desta auscultação encontrámos os eixos estruturais da rede de apoio dirigida aos pós-cuidadores informais. Esta identificação constituiu o output do projeto, uma proposta de resposta estruturada dirigida aos pós-cuidadores informais.

O presente relatório descreve este percurso, que integrou a imersão na literatura, presente no enquadramento teórico, bem como todas as etapas metodológicas do processo de investigação realizado e da respectiva identificação dos modos de disseminação dos resultados encontrados, culminando no desenho da estrutura da rede de suporte ao pós-cuidador informal. Na conclusão há uma reflexão sobre o processo académico e sobre as perspetivas futuras para a ciência de enfermagem.

A proposta da rede de apoio poderá reforçar a confiança entre os pós-cuidadores informais, os serviços de saúde e a comunidade, contribuindo para a preservação do valor de cuidar. Pressupõe-se que a rede de apoio e suporte poderá ser ampliada através de respostas sustentáveis, ajustadas às necessidades dos pós-cuidadores informais.

CAPÍTULO 1 – Enquadramento Teórico

“Quando a decisão de cuidar se torna evidente, aceito porque faz parte de mim, ou talvez porque não vejo outra alternativa, ou até porque sou empurrada. Alguém precisa de mim. Tenho de responder e fazer sem pensar. Agir sem tempo de integrar. Será que fui treinada. Nem sei como se faz. Tudo me parece complexo. Nunca pensei que teria de fazer isto. Mas é preciso! Preciso de o fazer! Faço porque o coração me orienta ou a razão me indica. conforto e bem-estar a outro.

Quero falar e não consigo, a minha voz parece que se vai calando.

*Abro os olhos! Acordo de olhos abertos! Percebo. Isto já passou! Deixei de cuidar. Como vou sair daqui? Quero retomar a vida, mas nem sei como. Deixei de cuidar. Aquilo que sou, deixei de ser. Tornei-me pós-cuidador. Está em mim tudo o que fiz, vivi e senti. Mas a voz continua silenciosa!
da! Será que sabem que estou aqui!” (anónimo)*

1. 1. Pós-Cuidador Informal e a Rede de Suporte

O agravamento do envelhecimento, associado à prevalência de doenças crónicas, eleva a preocupação face à dependência e à necessidade de promover o cuidado informal. Vive-se mais anos, convivendo com doenças que acabam por chegar a nossa casa, sejam experienciadas na primeira pessoa, sejam hóspedes inesperados que entram na vida de quem nos é próximo. O agravamento do envelhecimento e do índice de dependência, relacionado com a geração *baby boomer*, que atinge a idade adulta, causando um aumento de 75% no número de adultos mais velhos que necessitam de cuidados, é evidência da necessidade crescente de cuidadores informais (Mather et al., 2016). O desenvolvimento social da missão de ser cuidador é responder naturalmente à dependência. No entanto, isso requer o reconhecimento do cuidador informal, atribuindo-lhe um significado relevante, assumindo o seu percurso, garantindo apoio e acompanhamento. O estatuto do cuidador informal (Lei nº100/2019) constitui a expressão jurídica de uma realidade que continua a aumentar e que é frequentemente vivida na solidão de quem suspende a sua

vida para cuidar. Apesar desta solidão e de todas as dificuldades que vão surgindo, os cuidadores são reconhecidos e têm uma rede (frágil, por vezes insuficiente e ineficaz) que procura apoiá-los (Cooper, 2021). Reconhecendo o movimento do cuidador informal numa trajetória de cuidar de forma ampla Aneshensel et al. (2004) identifica 3 fases na trajetória de cuidar: pré cuidado (fase definida pelo mínimo suporte do cuidador ao alvo de cuidados, em que acontece a assunção de se ser cuidador); cuidado ativo (referente ao período de maior suporte, caracterizado por fatores stressantes e efeitos de bem-estar para o cuidador) e, por fim, pós cuidado (fase referente ao período em que o cuidador termina a prestação de cuidados por institucionalização do alvo de cuidados, ou por morte do mesmo).

Ao cessar a prestação de cuidados, o cuidador informal permanece imerso nas memórias de cuidar e a sua trajetória continua no sentido de construir a vida depois do cuidar. O prefixo pós (em pós-cuidador) reforça o período que tem lugar depois da fase ativa de cuidar, ainda com ligação àquilo que foi vivido e experienciado. Larkin (2009) foca a atenção no percurso do pós-cuidador, identificando 3 fases: o ‘vazio no pós cuidado’ (experiência de vazio, nos primeiros dias após a cessação de cuidar, com sensação de perda de sentido, solidão e perda de esperança); ‘o processo de encerramento do tempo de cuidar’ (primeiros meses após a cessação de cuidados, readaptação do tempo que antes estava ocupado pelo cuidar, mudança de rotinas e resolução de assuntos legais ou de finanças) e ‘construção da vida após cuidar’ (envolve a reinvenção do cuidador, inclui esperança e confiança na sobrevivência e reconstrução da identidade, restabelecendo a ligação com os amigos e família e retomando atividades prévias ao cuidar).

A imersão na literatura permite a identificação das necessidades dos pós-cuidadores, nomeadamente na reconstrução da identidade até então envolta no cuidar, bem como na gestão do processo de luto da pessoa alvo de cuidados. Persiste a perturbação do padrão de sono e perda de qualidade de vida (Lennaerts-Kats et al, 2020), aspetos também encontrados em estudos com pós-cuidadores de pessoas com doença de Alzheimer (Saunders & Groh, 2020; Corey & McCurry, 2018; Eifert et al, 2015; DiGiacomo et al, 2013). Ainda sobre a experiência vivida na reconstrução da vida quotidiana de pós cuidadores (Afonso; 2022), foi destacado o facto de a vida ficar em suspenso, com falta de projeto, porque este estava assente no cuidado prestado ao outro,

que desapareceu. Além disso, a velhice pesa na antecipação de projetos futuros, numa perspectiva de proximidade do fim da vida, de espera da morte e do cumprimento da vontade divina.

De acordo com Afonso (2022) o pós-cuidador informal reconstrói a vida quotidiana no dinamismo da simultânea relação com o passado, recordando o que foi vivido, com o presente, no reconhecimento de si, na resposta em permanência ao regresso ao mundo e à vida e ainda com o futuro, vislumbrando um imaginário de desafios e de incertezas. No mesmo estudo, o pós-cuidador informal atribui sentido ao cuidar na reconstrução da vida quotidiana ao pôr a vida para trás, ao não parar, experienciando simultaneamente uma sensação de impotência. O regresso ao mundo e à vida acontece num contexto de sofrimento que o resgata a todo o momento, sentindo uma sensação de vazio (não só da ausência do outro, mas também da ausência de atividade que também se reveste de alívio) e conformando-se com a mudança da sua vida. Reconhece esta mudança em si, no quotidiano e no modo de olhar o mundo. O outro de quem cuidou fez parte de si e agora o apelo da vida quotidiana é a busca de si próprio.

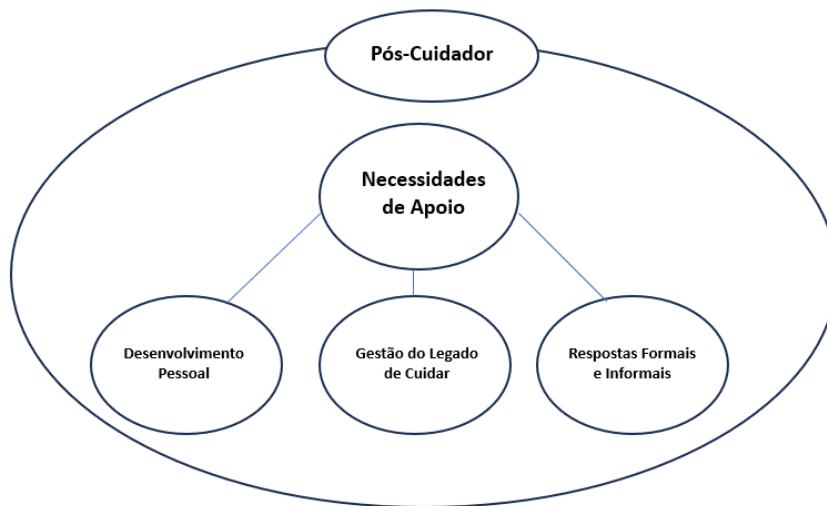
Em relação à rede de suporte social, Aneshensel et al. (2004) identifica três dimensões: integração (a existência de relações sociais); redes sociais (a estrutura de relações sociais); e suporte (o conteúdo funcional das relações sociais), incluindo emocional, instrumental e informativo. O suporte social pode ser formal (organizações sociais formais como hospitais, programas governamentais e os profissionais que estão organizados para fornecer assistência a pessoas necessitadas) e informal (pessoas como familiares, amigos, vizinhos e grupos sociais, incluindo clubes e a própria Igreja que podem prestar apoio nas atividades diárias) (Aneshensel et al., 2004). A rede de suporte do pós-cuidador informal inclui qualidade de vida, ganhos em saúde, contacto com a comunidade, com a família, reintegração no mercado de trabalho, suporte económico, ocupação, bem-estar emocional, ligação com os serviços de saúde e apoio a outros cuidadores (voluntariado).

1.2. Perspetivas do Pós-Cuidador Informal em relação à rede de suporte, resultados da Revisão Sistemática da Literatura

De acordo com o objetivo estabelecido, a revisão sistemática permitiu a descrição subjetiva das perspetivas e experiências do pós-cuidador informal sobre a rede de suporte após o cuidado. A revisão incluiu a produção científica no período de 1999 a 2021 (24 anos), identificou e analisou 7 estudos qualitativos. Os artigos incluídos envolvem investigadores dos Estados Unidos da América, Canadá, Suécia e Reino Unido e todos fazem a caracterização do percurso do pós-cuidador informal (Enyert & Burman, 1999; Donovan et al, 2011; Pope, 2013; Johanson et al, 2014; Miligan & Morbey, 2016; Saunders & Groh, 2020; Tay et al, 2021).

A metátese permitiu identificar três metatemas, (ver Figura 1) que ilustram as perspetivas e experiências do pós-cuidador informal sobre a rede de suporte após o cuidado: necessidade de apoio no desenvolvimento pessoal; necessidade de apoio na gestão do impacto do legado de cuidar; necessidade de recursos formais e informais.

Figura 1: Relação dos três metatemas identificados



Fonte: elaboração própria

A necessidade de apoio é comum aos três metatemas, o que evidencia a ausência de uma resposta adaptada ao pós-cuidador. A necessidade no desenvolvimento pessoal, remete para esfera pessoal, nomeadamente na atribuição de sentido, nas perspetivas de

autocuidado e na reconstrução identitária. A necessidade na gestão do impacto do legado de cuidar inclui a descontinuidade do apoio na trajetória do cuidar, a vulnerabilidade financeira e o impacto na saúde mental. A necessidade de recursos formais e informais para o futuro agrega a projeção de futuro, serviços estruturados e apoio familiar e comunitário.

Numa análise aprofundada, os estudos evidenciam a vulnerabilidade do pós cuidador informal, o que vai ao encontro do que é retratado em estudos prévios (Afonso, 2022; Ume & Evans, 2010; Schulz et al, 2008; 2003; Aneshensel, 2004). Os pós-cuidadores informais aparecem identificados como enlutados e/ou ex-cuidadores, com prevalência do género feminino (Enyert & Burman, 1999; Donovan et al, 2011; Pope, 2013; Johanson et al, 2014; Saunders & Groh, 2020; Tay et al, 2021), embora um dos estudos seja centrado nos pós-cuidadores masculinos (Miligan & Morbey, 2016).

O processo de prestação de cuidados e o seu impacto na vida após a cessação de cuidados é visível na esfera pessoal, com perturbações na vida e nas relações, forçando à alteração de papéis sociais e relacionais, podendo levar ao afastamento da identidade, cristalizada no papel de cuidador, com impacto na saúde da pessoa (Enyert & Burman, 1999; Saunders & Groh, 2020).

Na esfera interpessoal é clara a perda de relações sociais e a vontade de retoma da atividade social, embora a realidade atual seja diferente da realidade aquando o início do desempenho do papel de cuidador (Enyert & Burman, 1999; Donovan et al, 2011; Pope, 2013; Johanson et al, 2014; Miligan & Morbey, 2016; Saunders & Groh, 2020; Tay et al, 2021).

Na esfera comunitária releva-se a importância da família, amigos e estruturas comunitárias como a igreja (Enyert & Burman, 1999; Donovan et al, 2011; Pope, 2013; Johanson et al, 2014; Miligan & Morbey, 2016; Saunders & Groh, 2020; Tay et al, 2021). Estes resultados estão alinhados com a evidência científica relativa ao impacto do cuidar, nomeadamente na saúde do cuidador. Os cuidadores informais geralmente experimentam taxas mais altas de stress (Pinquart & Sörensen, 2013), depressão e problemas de sono (Corey & McCurry, 2018). O cuidado informal perturba o sono do cuidador de várias maneiras (Corey & McCurry, 2018), sendo que as perturbações do sono persistem após a cessação de cuidados. Esta fragilidade da saúde física e mental do cuidador permanece no pós-cuidador com implicações no processo de luto (Digiacomio et al, 2013).

As percepções sobre a rede de suporte, identificadas nos artigos analisados, remetem para a qualidade de vida, ganhos em saúde, contacto com a comunidade, com a família, reintegração no mercado de trabalho, suporte económico, ocupação, bem-estar emocional, ligação com os serviços de saúde e apoio a outros cuidadores (voluntariado).

Os metatemas dão pistas para a construção de uma resposta estruturada, através de uma rede de suporte, dirigida ao pós-cuidador informal. Os pilares da rede devem assentar nas necessidades de apoio no desenvolvimento pessoal, na gestão do impacto do legado de cuidar e nos recursos formais e informais para o futuro.

1.3. Pós-Cuidador Informal em Portugal

Em Portugal, os decisores políticos formalizaram o papel dos cuidadores através da introdução do Estatuto do Cuidador Informal, atribuindo direitos e prerrogativas de apoio (Lei nº100/2019). No entanto, o estatuto é direccionado apenas aos cuidadores, não sendo reconhecidas as necessidades dos pós-cuidadores informais.

Ser cuidador informal é socialmente legitimado, mas, pós-cuidador, não o é. Todo o apoio legalmente previsto ao cuidador familiar cessa com o falecimento da pessoa cuidada. Os cuidadores são perspetivados como aqueles que, tendo desempenhado um papel, concluíram o seu trajeto e a sua missão. Cuidar foi uma experiência transformadora que chegou ao fim. Embora tenha havido avanços no caminho de reconhecimento desta realidade, identifica-se uma ausência de propostas adequadas às necessidades identificadas, nomeadamente a nível social, económico e psicológico (Afonso, 2022; Lennaerts-Kats et al, 2020).

Em Portugal, o número de estudos que têm como população alvo os pós-cuidadores informais é muito limitado. Esta ausência de conhecimento torna também particularmente difícil estimar o número de pós-cuidadores, bem como caracterizar o seu percurso e a sua rede de suporte. No entanto, estudos comunitários sugerem que, no percurso dos pós-cuidadores, há alterações na saúde e bem-estar, com sentimentos de perda e angústia associados ao fim da prestação de cuidados. Para os pós-cuidadores informais, a necessidade de apoio após o término do cuidado é um problema significativo, sentindo-se abandonados, sem propósito e motivação para seguir em frente nas suas vidas (Afonso, 2022).

1.4. A perspectiva da Medicina Narrativa na Comunidade, na construção de redes

A Medicina Narrativa é definida como a medicina praticada com a competência narrativa para reconhecer e interpretar o sofrimento e agir no sentido de o aliviar (Charon, 2006). Esta abordagem permite desenvolver a sensibilidade para a história da doença, para a vulnerabilidade daqueles de quem cuidamos, daqueles com quem trabalhamos e para a nossa própria vulnerabilidade, agindo em conformidade, constituindo-se como área interdisciplinar marcada pela hospitalidade. Trata-se de desenvolver gestos, atitudes, perspectivas e comportamentos nos profissionais de saúde e cuidadores informais, para que a atenção à pessoa seja verdadeiramente integrada nos cuidados prestados (Magalhães, 2018).

A narrativa é uma ferramenta insubstituível para o autoconhecimento e a comunicação. As narrativas de doentes e cuidadores são profundamente ricas quando escutadas com atenção e podem ser mobilizadas como estratégia de construção da relação terapêutica (Charon, 2006). De facto, a utilização da dimensão narrativa da identidade permite acesso ao EU, traduzindo-se, para os profissionais de saúde, no cuidado centrado na pessoa. A Medicina Narrativa é tridimensional, incluindo a formação, a prática e a investigação. Nestas três áreas, a narrativa é o ponto-chave, sendo tanto uma ferramenta como o conteúdo das interações que ocorrem. A formação, a prática e investigação baseadas em narrativas utilizam métodos transversais, nomeadamente a leitura imersiva, a escrita reflexiva, a partilha para cuidar e o cuidar para partilhar.

Os cuidados centrados no doente - baseados nos princípios da dignidade, compaixão e respeito, com o objetivo de promover cuidados capacitadores, personalizados e coordenados - foram concebidos como resposta à ausência da dimensão intersubjetiva. Segundo Magalhães (2018), os cuidados centrados na pessoa não podem ser plenamente implementados, se as atitudes, os comportamentos, os gestos e as relações não forem moldados por competências narrativas. Estas competências fazem a diferença ao promoverem a capacidade de integrar a incerteza e a imprevisibilidade no raciocínio clínico. De facto, a narrativa exige abertura a mudanças no desenrolar do enredo, curiosidade, capacidade de prever e de analisar o que que já aconteceu, para que possamos eventualmente dar sentido a toda a história e atenção aos detalhes significativos

(Magalhães, 2018). É de realçar que o olhar ético subjacente aos cuidados centrados no doente é um dos pilares de bons cuidados de saúde: “person-centred care is a question of ethical stance and not merely one of a range of tools in health care.” (Öhlén et. al., 2017)

A postura ética acima mencionada beneficiaria de uma mudança de paradigma na educação médica, complementando a abordagem baseada em evidência com cuidados centrados na pessoa, quer no contexto da medicina quer no de outras ciências da saúde (Remein et al., 2020). O olhar intencionalmente ético, base da medicina narrativa e dos cuidados centrados na pessoa, permite o reconhecimento das vulnerabilidades transversais a todos os intervenientes nos cuidados de saúde e promove a construção de sentido para uma história que persiste no tempo (como são as histórias dos cuidadores e pós-cuidadores) (Price, 2022). Esta abordagem, aplicada ao pós-cuidador informal, inclui a análise cuidada e rigorosa da pessoa, das suas experiências e necessidades, permitindo a co-construção da intervenção focada nos seus objetivos e estratégias de *coping*. É pela articulação entre Vulnerabilidade, Autonomia e Responsabilidade que o pós-cuidador informal pode ter um papel mais ativo na tomada de decisão partilhada.

CAPÍTULO 2 – Percurso Metodológico

“Sinceramente, quando falo do cuidar lembro-me do cuidar que nos traz uma carga emocional muito grande, de tristeza, de angústia, de desesperança porque sabemos que a pessoa de quem estamos a cuidar, eventualmente, tem um prazo de vida (...) nós vemos a vida a desaparecer.”

“quando deixamos de ser cuidadores ninguém está interessado em pensar se nós estamos mal físico ou psicologicamente, é assim, no dia a seguir vais trabalhar porque acabou-se o teu problema. Portanto acho que temos um longo caminho a fazer e temos um longo caminho a fazer para pensar no desgaste físico, emocional e psicológico que os cuidadores têm.”

(Participante 3)

2. 1. Objetivo

Desenhar uma rede de recursos de apoio ao pós-cuidador informal, identificando os pontos de contacto importantes, através das perceções dos interlocutores de cuidadores informais, membros de equipas de cuidados paliativos, membros de equipas de apoio domiciliário, médicos de medicina geral e familiar, cuidadores informais e pós-cuidadores informais, acrescentando-se ainda elementos da sociedade civil.

2. 2. Desenho do estudo

O estudo é indutivo, partindo da análise qualitativa de narrativas de grupos focais. Estes grupos permitem a compreensão e análise de processos psicossociais e, através da interação dos seus membros, permitem o aprofundamento dos temas. Pretende-se identificar categorias, bem como o modo como estas se articulam na estrutura narrativa que alicerça a leitura imersiva proposta pela abordagem da medicina narrativa: ou seja, uma leitura próxima dos textos, focada nas categorias narrativas da Voz, do Tempo, do Espaço, dos vários intervenientes (Personagens) e do Enredo. A investigação está, portanto, alicerçada na abordagem e metodologias da Medicina Narrativa (Charon, 2006) e da Análise Temática (Braun & Clarke, 2006).

Foram realizados grupos focais, utilizando um guião semi-estruturado baseado em questões orientadas para o aprofundamento do modo como pode ser criada uma rede de apoio para o pós-cuidador informal. As interações no grupo focal possibilitam a

eliminação de opiniões extremas, melhorando assim a qualidade dos dados (Krueger & Casey, 2015). Foram envolvidos interlocutores de cuidadores informais, membros de equipas de cuidados paliativos, membros de equipas de apoio domiciliário, médicos de medicina geral. Posteriormente, foram integrados elementos da sociedade civil, e por fim, na fase final, os resultados obtidos foram discutidos com cuidadores informais e pós-cuidadores informais.

2. 3. Participantes e cenário

O cenário do estudo foi pensado de acordo com os interlocutores a envolver. Assim, de modo a integrar participantes de diferentes regiões e localidades de Portugal, optámos por um formato online. Os participantes foram selecionados através dos organismos oficiais em que estão integrados, nomeadamente: Associações de Cuidadores; Equipas de Medicina Geral e Familiar; Equipas de Cuidados Paliativos; Instituições comunitárias de apoio a cuidadores. Foram as entidades oficiais que encaminharam aos seus afiliados/membros a apresentação do estudo e o convite para a participação no mesmo.

Após manifestação de intenção de participação no estudo, foi enviado um link de registo, com indicação de um email de contacto, através do qual a equipa de investigadores pôde disponibilizar mais informações sobre a realização dos grupos focais. Os critérios de inclusão foram: idade igual ou superior a 18 anos; compreender e falar português; aceitar e ter disponibilidade para participar no estudo; ser profissional de saúde em cuidados paliativos; ou membro de equipas de cuidados domiciliários; ou elemento de uma associação de cuidadores e/ou de uma estrutura comunitária e/ou cuidador/pós-cuidador informal. Como critério de exclusão, considerou-se apenas não atender aos critérios de seleção.

A intenção da amostragem para as discussões dos grupos focais foi reunir interlocutores de diferentes contextos de cuidados e/ou de apoio a cuidadores e/ou pós-cuidadores informais, o que facilitaria as discussões em grupo e permitiria a reflexão em profundidade da temática (Krueger & Casey, 2015). Assim, foi realizada uma amostragem heterogénea, tendo sido selecionados para cada grupo focal participantes que pertencessem ao mesmo contexto (representantes de associações, profissionais de saúde e/ou cuidadores ou pós-cuidadores informais).

Foram realizados 3 grupos focais num total de 15 participantes. Antes de cada sessão, os participantes foram informados sobre o estudo, a equipa de investigadores e o objetivo do projeto, tendo dado o consentimento informado para a sua participação e para a gravação da sessão online (apenas para fins do estudo, tendo sido, imediatamente eliminadas as gravações após a sua transcrição)

2. 4. Colheita e análise de dados

Os três grupos focais foram realizados entre Junho e Julho de 2023, num horário acordado entre a equipa de investigadores e os participantes. Um dos investigadores foi o moderador, e o outro investigador observou e tomou notas de campo da atmosfera, interações e fluxo de conversa, colocando perguntas de esclarecimento no final das discussões.

O guião da entrevista semi-estruturada baseou-se em pesquisas anteriores e foi desenvolvido através de discussões no grupo de investigação. Foi realizado um grupo de discussão piloto para testar as perguntas da entrevista. O guião foi revisto e a cooperação entre o moderador e o observador foi facilitada. A versão final do guião contém perguntas sobre a perceção dos participantes relativamente às necessidades e ao percurso dos pós-cuidadores informais, bem como sobre a sua perceção da necessidade de construção de uma rede de apoio estruturado e do modo como deverá ser implementada (Apêndice I).

Os participantes foram encorajados a falar livremente e a partilhar a sua experiência pessoal. Foram utilizadas vinhetas de reflexão para obter um conhecimento mais profundo. A duração aproximada para cada grupo focal foi de uma hora, numa discussão livre e num ambiente amigável. Não estiveram presentes no espaço online outras pessoas, exceto os participantes e os dois investigadores.

Cada grupo focal foi gravado e transcrito na íntegra. A transcrição foi submetida a uma análise temática, tal como descrito por Krueger & Casey (2015). A abordagem da análise temática foi indutiva ou "bottom-up", tendo os temas sido identificados com base nos dados em bruto, sem um sistema de codificação ou enquadramento teórico prévio (Braun & Clarke, 2006). Para obter uma noção do todo, as transcrições foram lidas várias vezes pela equipa de investigadores, que codificaram o texto transcrito, independentemente um do outro. Ambos leram, analisaram e efetuaram a codificação inicial em conjunto para os três grupos focais. Os temas finais e as tabelas temáticas para

cada grupo focal foram depois discutidos pela equipa de investigadores, seguidos de uma discussão sobre a nomeação e definição dos temas finais apresentados nesta análise.

As discussões nos grupos focais dependem dos indivíduos do grupo, do grupo como um todo e da dinâmica do grupo, o que significa que a análise tem de equilibrar a interação entre estas unidades (Krueger & Casey, 2015). Assim, foi efetuada uma análise de interação, centrada na dinâmica do grupo, no domínio individual, nas discussões e no consenso. Todas as novas declarações significativas, concordância e discordância foram registadas. Seguindo a abordagem da Medicina Narrativa (Charon, 2006), procurou-se um envolvimento reflexivo com o contexto narrativo de onde emergiram os dados, e as diferentes perspetivas e interpretações foram discutidas e resolvidas (Krueger & Casey, 2015).

2.5 Considerações éticas

O estudo teve início após ter sido aprovado pela Comissão de Ética da Universidade Fernando Pessoa. Os participantes deram o seu consentimento informado por escrito, depois de terem recebido informações escritas e orais sobre o estudo, incluindo a natureza voluntária da participação, a possibilidade de se retirarem a qualquer momento sem justificação e sem qualquer prejuízo para os próprios, a garantia de que todos os dados recolhidos seriam codificados inicialmente e, posteriormente, seriam totalmente anonimizados, respeitando o princípio da confidencialidade. Apenas a equipa de investigação teve acesso aos ficheiros originais dos grupos focais e das transcrições. Os participantes foram informados dos antecedentes profissionais do moderador e do observador (equipa de investigação), das razões do seu interesse pelo tema e de que os dados do grupo de discussão seriam analisados e publicados numa revista de investigação. Para garantir o rigor, os autores efetuaram uma abordagem sistemática ao longo do estudo e forneceram uma descrição rica do contexto. A equipa aumentou o rigor do estudo, uma vez que os seus membros verificaram a análise, discutiram e refletiram sobre as interpretações. Deste modo, seguindo o paradigma da Medicina Narrativa ancorado na leitura imersiva dos textos e na reflexão partilhada a partir dessa mesma leitura, optou-se por uma abordagem indutiva da análise temática, construindo-se um mapa temático com os temas e sub-temas (Braun & Clarke, 2006).

CAPÍTULO 3 – Resultados

“Tenho visto os cuidadores familiares muito sozinhos com muita necessidade de falar. Vejo-os a ter vários lutos porque as pessoas estão a perder várias capacidades e identidades às vezes; e o cuidador vive imensos lutos antes do luto final, da morte. E depois esta questão da comunidade que tem de começar a ser tida como um dos eixos dos cuidados de saúde e dos cuidados sociais. A comunidade tem de ser capacitada para cuidar”. (Participante7)

3.1 CommunityForCare

Participaram no estudo quinze participantes, incluindo dois representantes de organizações institucionais, um enfermeiro investigador, um médico de clínica geral, dois médicos de medicina interna com competências em cuidados paliativos, dois psicólogos, 4 representantes de associações de cuidadores, um cuidador e dois pós-cuidadores informais. A idade variou entre os trinta e cinco e os setenta anos; doze mulheres e três homens. A análise da interação não revelou um padrão hierárquico claro, uma vez que todos os membros de cada grupo tomaram a iniciativa de abrir as discussões.

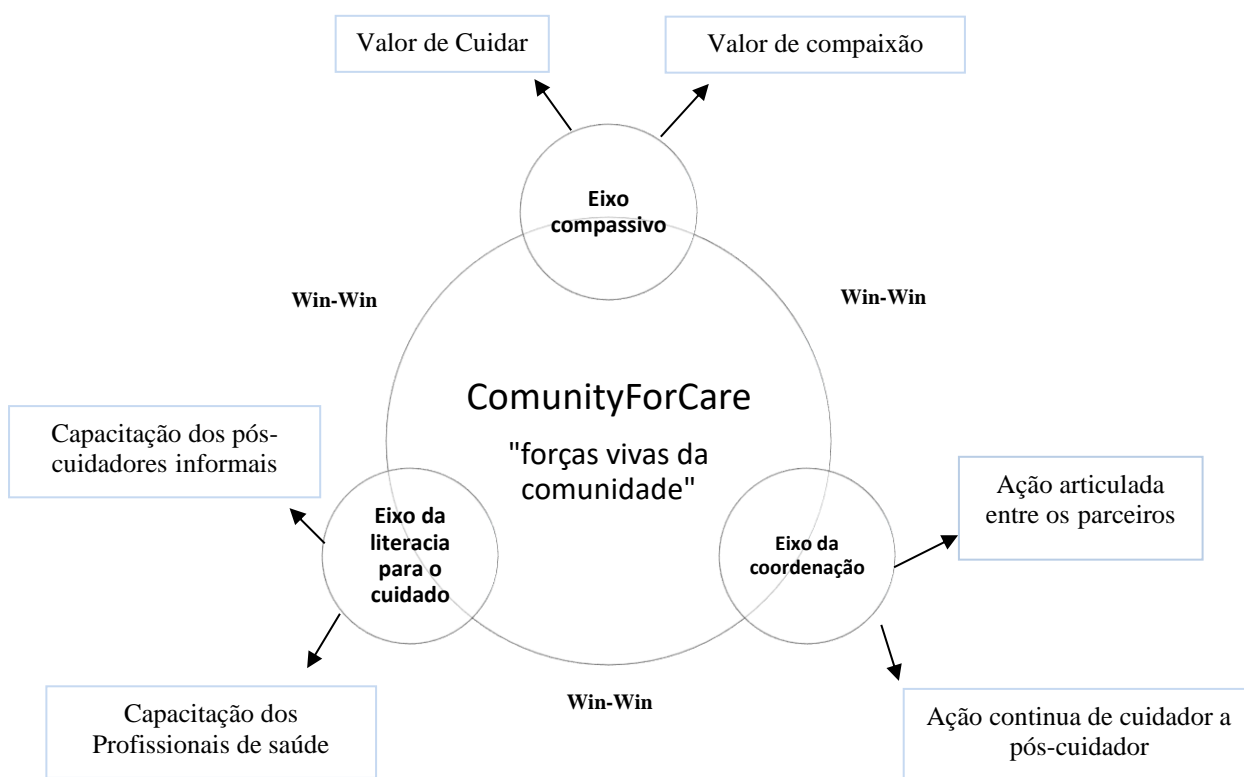
A imersão nas perceções dos participantes permitiu a identificação da comunidade como um pilar central no desenho da rede de apoio aos pós-cuidadores informais. Na discussão emergiu a imagem de uma rede com buracos que precisam ser cozidos, ativando “as forças vivas da comunidade”. Foi consensual que o processo de construção da rede tem de ter o foco na comunidade, que cuida e é cuidada, que tem forças vivas no e para cuidar. A comunidade foi, portanto, percecionada como um contexto compassivo, de ação coordenada e agente do cuidar. CommunityForCare foi o nome que resultou desta análise, representando a letra **F** a centralidade nas forças vivas da comunidade.

Através dos dados qualitativos, constatámos que o tema abrangente englobava três subtemas, intimamente relacionados: (1) Eixo Compassivo; (2) Eixo da Ação e o (3) Eixo da Literacia para o cuidado (ver Figura 2).

O eixo Compassivo remete para a necessidade diagnosticada pelos participantes de capacitar a comunidade para cuidar, aumentando o valor do cuidar e da compaixão.

Quanto ao eixo da Ação coordenada, os participantes enfatizaram o papel de uma intervenção articulada e interligada dos serviços/atores que se constituem como uma base de apoio ao acompanhamento do cuidador, de um modo especializado e persistente no tempo. Por fim, o eixo da Literacia para o cuidado que procura promover a literacia relacional e do cuidar, junto de cuidadores, profissionais de saúde, associações e estruturas da comunidade. Estes eixos estão interligados num movimento dinâmico, pelo qual se potenciam mutuamente, numa relação que beneficia todos os envolvidos.

Figura 2: Mapa temático da Rede de apoio ao pós- cuidador informal



Fonte: elaboração própria

As diferentes percepções relativas à construção de uma rede de apoio aos pós-cuidadores informais estão enraizadas na comunidade. Para os participantes, a comunidade surge como resposta extrínseca ao pós-cuidador informal, numa perspetiva de proximidade e de mobilização dos recursos comunitários. Não se trata de uma resposta enquanto atributo social, ou dever institucional, mas sim de uma perspetiva compassiva

intrínseca à sociedade: “a alternativa é a intervenção da comunidade”. “As forças vivas da comunidade” são o contexto em que se insere o pós-cuidador informal e no qual já estava integrado enquanto cuidador. No desenho da rede de apoio ao pós-cuidador informal, centrada na comunidade CommunityForCare, tal como já referido acima, foram considerados três eixos essenciais para a sua estrutura: eixo compassivo, eixo da coordenação e eixo da literacia para o cuidado. O desenvolvimento de cada eixo potencia o outro, numa perspetiva dialógica entre ambos, com ganhos para cada um. Isto é, o desenvolvimento dos eixos ativa as forças vivas da comunidade que simultaneamente ativam os eixos.

Eixo compassivo: A comunidade é percebida pelos participantes como uma aldeia de cuidar, integrando as forças extrínsecas e intrínsecas ao pós-cuidador informal. A aldeia de cuidar representa o contexto em que o cuidar faz parte da perspetiva de vida, com base numa consciência global de alteridade, de proximidade e cuidado para com o outro, de desejo de interajuda, que ultrapassa a necessidade de cuidar apenas quando é preciso, mas integra o cuidar no modo de vida. É este eixo que promove o valor do cuidar e da compaixão na consciência coletiva, devolvendo reconhecimento e recuperação do pós-cuidador na re-atualização do presente, mas também expandindo o potencial coletivo para o cuidado.

Foi comum a percepção de falta de reconhecimento por parte dos cuidadores informais, que se estende aos pós-cuidadores. As narrativas que emergiram destacam a falta de reconhecimento das pessoas que habitam nos cuidadores:

“estamos muito pouco valorizados para o trabalho que temos e para as necessidades que temos. O papel do cuidador é altamente desvalorizado a todos os níveis. Começa por ser desvalorizado até pelos próprios profissionais de saúde que nos utilizam como mero recurso, muitas vezes por deficiência do serviço, por falta de profissionais para poder, enfim, acompanhar todos os doentes que lhes estão destinados ou entregues pela própria sociedade em geral.

As pessoas só compreendem o papel do cuidador informal quando passam por uma situação. Quando deixamos de ser cuidadores, ninguém está interessado em pensar se nós estamos mal física ou psicologicamente, é assim, no dia a seguir vais trabalhar porque acabou-se o teu problema.” (P8)

“os cuidadores familiares estão muito sozinhos e têm necessidade de falar. Vejo-os a ter vários lutos, porque as pessoas estão a perder várias capacidades e identidades às vezes; e o cuidador vive imensos lutos antes do luto final, antes da morte.” (P3)

Os benefícios experienciados por quem cuida são multifactoriais, com impacto na própria construção da identidade e sentido de vida. Trata-se, no entanto, de uma visão individualizada, sem extensão ou retorno para a comunidade.

“Os cuidadores informais, principalmente nas faixas etárias dos 50, 60 anos, que não vão ter mais direito a continuar a trabalhar, ficam pobres e sem qualquer tipo de rendimento e ficam cansados física e psicologicamente, sem saber o que hão de fazer. Começam a viver do rendimento social de inserção. Isto, em cima do desgaste que tiveram pelo facto de cuidarem anos e anos, é de imaginar como ficam.” (P8)

O valor de cuidar, enquanto valor partilhado, cria um movimento reflexivo, em cascata, de promoção da alteridade comunitária. Este movimento abre espaço à reflexão sobre o modo como nos olhamos e apoiamos, nomeadamente em contextos de saúde: “a partir de que idade é que deixamos de merecer respeito? A partir de que nível de dependência merecemos ser desconsiderados?” .

Ainda neste eixo, como estratégia de promoção do valor de cuidar e compaixão, foi identificada a ideia de uma plataforma de partilha de experiências, que potencie o sentido atribuído ao cuidar. Sendo uma experiência gratificante não ficará encerrada em si mesma, podendo ser partilhada e eventualmente promover mudanças. Caso a experiência seja negativa, poderá funcionar como ponto de apoio. Para os participantes, a partilha poderia ser também realizada em locais comunitários, nomeadamente em juntas de freguesia, incluindo ações de sensibilização junto destas entidades juntas de freguesia. *“Essas ações de sensibilização até podem ser por via digital, sem grandes custos, para chegar a todo o lado, de uma forma que se fosse começando, isto depois é tipo bola de neve, faz-se aqui, faz-se ali , vai-se multiplicando as ações, vai-se carregando a plataforma com informação atualizada.” (P4)*

A plataforma seria um meio facilitador para que cada um partilhasse o seu processo, a fase da vida em que se encontra, permitindo uma demanda de sentido da experiência vivida através da expressão escrita, com potencial efeito na relação com os outros e com a comunidade.

Eixo da coordenação: No eixo da coordenação, destacou-se a necessidade de uma ação articulada entre os parceiros e interlocutores de apoio aos cuidadores informais, bem como uma ação de apoio contínuo, transversal ao percurso do cuidador informal, alicerçado numa consulta especializada que se mantivesse para o pós-cuidador informal.

Este eixo surge em reposta à expressa identificação da fragmentação do atual sistema de apoio ao cuidador.

“O sistema está altamente fragmentado, não é integrado e as respostas são demasiado escassas, pontuais, demasiado baseadas em modelos existencialistas, de resposta essencialmente de autocuidados, de aspetos procedimentais (...) os cuidadores efetivamente precisam de respostas no terreno, precisam de projetos consistentes, que não sejam só projetos pontuais.”(P1)

No âmbito da saúde, foi ainda identificada a ideia de um apoio contínuo, ao longo do percurso do cuidador, com foco na promoção da saúde mental.

“a saúde tem de se projetar num acompanhamento no tempo em função das necessidades dos cuidadores ou dos pós-cuidadores e em função dos problemas a nível social, nível psicológico e financeiro (...) suporte com serviços de qualidade no que se refere à saúde mental em função das necessidades das pessoas, apoios, não me refiro apenas a financeiros, apoios à verdadeira reintegração das pessoas porque o que existe também na legislação neste momento não é nada.” (P5)

A ação articulada expressa a ideia de ligação dos parceiros e das respostas comunitárias, reconhecendo que é nesta articulação que se abre a oportunidade de suporte e segurança para o pós-cuidador. Associada à ação articulada, está a ação contínua de cuidador a pós-cuidador informal, assente numa visão diacrónica do percurso de cuidar. Os participantes dos grupos focais identificaram a possibilidade de se providenciar uma consulta de saúde dirigida ao pós-cuidador informal, tendo em vista a adaptação e integração do seu papel, bem como a promoção da saúde mental:

“A consulta para o cuidador, a consulta integrada no planeamento após hospitalização, (...) muitos cuidadores, deveriam ter formação durante o internamento, principalmente quando se trata de uma transição rápida para este papel (...) Porque é que nós temos a notícia do nascimento e não temos a notícia do óbito?”(P9)

A consulta de acompanhamento é essencial, sendo reforçada com a comunicação da morte (indicativa da cessação de cuidados), incluindo a transição para a fase do pós-cuidado:

“percebermos que o cuidador tem que ter a alta do cuidador e que nem sempre isso é preparado, vai-se até ao limite, o cuidador envolve-se totalmente e no dia seguinte deixa de ter o alvo do seu cuidado, a pessoa que morreu, e isto é extremamente violento. Esta transição do contínuo para o que vai acontecer à posteriori deve ser antecipadamente preparada.” (P10)

O eixo da literacia para o cuidado: procura responder à necessidade de capacitar os pós-cuidadores informais, bem como os profissionais de saúde. Como pontos chave,

destacamos a proposta de uma plataforma de capacitação dirigida ao pós-cuidador-informal e uma formação especializada dirigida aos profissionais de saúde. A plataforma de capacitação foi identificada como forma de integração de informações das diferentes associações de cuidadores, mas também de informação essencial para capacitação do cuidador e do pós-cuidador informal. Vários participantes referiram o apoio psicológico como essencial, sendo que a plataforma seria um meio de divulgação e disponibilização de locais de apoio:

“o apoio social, que é aquilo que falha desde logo, desde que somos cuidadores. A estrutura de apoio ao pós- cuidador passa primeiro por cuidar do cuidador e é esse cuidar do cuidador que cria uma mais valia; era importante haver uma plataforma que promovesse esta literacia que falta sobre os direitos e o estatuto do cuidador informal, para que depois possa ser um pós-cuidador com mais saúde mental e física.” (P7)

Vários participantes partilharam relatos de cuidadores a desempenhar tarefas de que não estariam à espera, tais como gerir a medicação. A necessidade de promover a literacia no desempenho do papel, mas também no auto-cuidado foi um ponto chave:

“a criação de uma rede entre as associações que efetivamente elaborassem documentos ou propostas de alteração significativas concretas para o estatuto do cuidador, para o suporte económico, para fazer propostas concretas, não esperar que o governo trouxesse, antecipar-se, parece-me que seria mais eficaz do ponto de vista das associações.” (P5)

A formação aos profissionais de saúde foi um aspeto amplamente discutido, não só na sensibilização para a trajetória do cuidador, mas também para a diferenciação do apoio aos pós-cuidadores no luto. Alguns participantes afirmaram que sentiam que estavam a substituir o Estado e os profissionais que deveriam providenciar esse apoio. O luto foi considerado central na necessária capacitação dos profissionais,

“a verdade é que os profissionais de saúde, também não têm formação em luto, nunca se fala sobre o luto ao longo da formação e depois ao longo da nossa prática ou nós procuramos formação ou também não temos formação (...) tem que ser uma intervenção global a todos os níveis, mesmo ao nível dos cuidados de saúde primários, ao nível das equipas diferenciadas em contexto hospitalar. A preparação dos seus profissionais é muito básica naquilo que é o olhar para pessoas enlutadas, para os pós-cuidadores informais.”(P11)

CONCLUSÃO

Desenvolver investigação alicerçada nas categorias narrativas que estruturam a abordagem da Medicina Narrativa (Charon, 2006) permite dar espessura à realidade que integra o objeto de estudo. As vozes, o espaço, o tempo, as personagens e o enredo, frequentemente apagadas do horizonte da técnica e da ciência, emergem neste olhar narrativo, com impacto no modo como o exercício do cuidar é perspectivado e implementado no dia-a-dia dos profissionais, dos doentes e dos cuidadores. (Magalhães, 2018).

A ComunityForCare “as forças vivas da comunidade” foi desenhada com base nesta abordagem, não só através das narrativas dos participantes dos grupos focais, mas também pelas vozes, habitualmente silenciadas, que estas mesmas narrativas permitem ouvir e integrar na ação da comunidade e dos decisores políticos. ComunityForCare constitui o output do projeto, enquanto proposta de estrutura para a resposta dirigida aos pós-cuidadores informais, dando voz aos pós-cuidadores informais.

Através das perceções dos interlocutores de cuidadores informais: membros de equipas de cuidados paliativos, membros de equipas de apoio domiciliário, médicos de medicina geral e familiar, cuidadores informais e pós-cuidadores informais, bem como elementos da sociedade civil, foi possível identificar os três eixos da ComunityForCare: eixo compassivo, eixo da coordenação e eixo da literacia para o cuidado. A dinâmica entre os eixos é de benefício mútuo (win-win).

O investimento no eixo compassivo, através do valor do cuidado e da compaixão eleva o sentido de alteridade comunitário que potencia o eixo da coordenação. O eixo da literacia para o cuidado ativa a capacidade cuidar de toda a comunidade e simultaneamente potencia o eixo de coordenação, mobilizando os recursos comunitários e institucionais.

ComunityForCare é uma estrutura flexível e próxima dos pós-cuidadores, alicerçada em recursos/estruturas que já os envolviam previamente enquanto cuidadores.

Centrar a resposta nas estruturas institucionais esgota aquilo que nos torna humanos, nomeadamente a capacidade de respondermos à solicitação do outro, construindo a nossa identidade relacional, situada num contexto cultural e histórico. Ao centrar a resposta na comunidade potenciamos globalmente o cuidado, valorizando os intervenientes, mas simultaneamente retirando peso ao sistema institucional, que poderá ficar com a responsabilidade de regular e apoiar as iniciativas comunitárias. CommunityForCare é o desafio de olhar para fora das nossas casas, para nos conseguirmos lembrar das diferentes missões dos serviços, construindo respostas pautadas pelo sentido de missão sem fronteiras rígidas.

Este estudo apresenta algumas limitações que merecem ser reconhecidas. A amostra do estudo foi pequena e recrutada de forma não aleatória. É possível que outros participantes respondessem de forma diferente dos que participaram neste estudo. No entanto, a análise qualitativa desenvolvida indicou modos de concretizar uma resposta dirigida aos pós-cuidadores informais, CommunityForCare. Em estudos futuros, sugerimos uma investigação aprofundada no que diz respeito à pilotagem e implementação da rede, através das várias perspectivas, não só dos próprios pós-cuidadores, mas também dos interlocutores da rede.

Através deste estudo, os profissionais de saúde, nomeadamente os enfermeiros, poderão desafiar-se a integrar a estrutura da CommunityForCare, numa abordagem centrada na pessoa. Para o funcionamento fluido da rede é necessário que os profissionais de saúde desenvolvam competências dirigidas aos pós-cuidadores informais, reconhecendo a importância das ferramentas da medicina narrativa, tais como a leitura atenta e a escrita reflexiva (Charon, 2006). A leitura imersiva de textos literários, autobiográficos ou de narrativas reais convoca a nossa atenção às vozes, às personagens, aos enredos, aos tempos e aos espaços, dando a oportunidade de ensaiarmos, num espaço seguro de reflexão, as leituras que o encontro terapêutico exige. A escrita reflexiva amplia a perceção da realidade, permitindo descobrir mais sobre quem somos e como somos e atuamos no mundo. Questões éticas vividas no dia-a-dia do exercício profissional, dificuldades na gestão do erro, obstáculos à comunicação quer com o mundo do pós-cuidador quer com as próprias equipas de saúde podem ser objeto de reflexão e de estruturação de ações futuras através da aplicação destes instrumentos.

CommunityForCare é uma proposta de uma estrutura de rede de apoio que apela a uma abordagem de cuidados centrados na pessoa do pós-cuidador informal. Esta proposta constitui-se como resposta necessária numa sociedade envelhecida, marcada pelo isolamento e pela solidão dos mais idosos. Transitar de cuidados de saúde centrados em tarefas e atividades despersonalizadas para uma resposta em rede ancorada no cuidado centrado no pós-cuidador informal poderá ser motor do movimento compassivo que urge ativar no *Admirável Mundo Novo* em que habitamos.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Afonso, C. (2022). *Reconstrução da vida quotidiana: experiência vivida do pós-cuidador familiar*. Ponta Grossa PR: Atena, 2022.
- Aneshensel, C., Pearlin, L., Mullan, J., Zarit, S., & Whitlatch, C. (1995). *Profiles in caregiving: The unexpected career*. Academic Press
- Aneshensel, C., Botticello, A., & Yamamoto-Mitani, N. (2004). When caregiving ends: The course of depressive symptoms after bereavement. *Journal of Health and Social Behavior*, 45(4), 422-440. <https://doi.org/10.1177/002214650404500405>
- Braun, V., Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3, 77–101. doi: 10.1191/1478088706qp063oa
- Charon, R. (2006). *Narrative medicine: Honoring the stories of illness*. Oxford University Press.
- Cooper, A. (2021). “I Am a Caregiver”: Sense-making and Identity Construction through Online Caregiving Narratives, *Journal of Family Communication*, 21:2,77-89, <https://doi.org/10.1080/15267431.2021.1889554>
- Corey, K. L., & McCurry, M. K. (2018). When Caregiving Ends: The Experiences of Former Family Caregivers of People With Dementia. *The Gerontologist*, 58(2), e87–e96. <https://doi.org/10.1093/geront/gnw205>
- DiGiacomo, M., Lewis, J., Nolan, M., Phillips, J., & Davidson, P. (2013). Health transitions in recently widowed older women: A mixed methods study. *BMC Health Services Research*, 13(143), 1-10. doi: 10.1186/1472-6963-13-143.
- Donovan, R.; Williams, A.; Stajduhar, K.; Brazil, K.; Marshall, D. (2011). The influence of culture on home-based family caregiving at end-of-life: A case study of Dutch reformed family care givers in Ontario, Canada, *Social Science & Medicine*; V. 72, Issue 3, 338-346, ISSN 0277-9536, <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2010.10.010>

- Ume, EP., Evans, BC. (2010). Chaos and Uncertainty: The Post-Caregiving Transition. *Geriatric Nursing*, V. 32, Number 4 pp 283- 299
- Eifert, E. K., Adams, R., Dudley, W., & Perko, M. (2015). Family caregiver identity: A literature review. *American Journal of Health Education*, 46(6), 357–367. <https://doi.org/10.1080/19325037.2015.1099482>
- Enyert, G., & Burman, M. E. (1999). A qualitative study of self-transcendence in caregivers of terminally ill patients. *The American journal of hospice & palliative care*, 16(2), 455–462. <https://doi.org/10.1177/104990919901600207>
- Johansson A, Ruzin HO, Graneheim UH, Lindgren BM. (2014). Remaining connected despite separation - former family caregivers' experiences of aspects that facilitate and hinder the process of relinquishing the care of a person with dementia to a nursing home. *Aging Mental Health*. 18(8):1029-1036. doi:10.1080/13607863.2014.908456
- Krueger, R. A. & Casey, M. A. (2015). *Focus groups: A practical guide for applied research*. 5th edition. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Larkin M. (2009). Life after caring: the post-caring experiences of former carers. *British Journal of Social Work*, 39:1026-42
- Lei n.º 100/2019, de 6 de setembro, referente à aprovação do Estatuto do Cuidador Informal. <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/lei/100-2019-124500714>
- Lennaerts-Kats, H., et al (2020). "How Long Can I Carry On?" The Need for Palliative Care in Parkinson's Disease: A Qualitative Study from the Perspective of Bereaved Family Caregivers. *Journal of Parkinson's disease*, 10(4), 1631–1642. <https://doi.org/10.3233/JPD-191884>
- Magalhães, S. (2018). Bioética e Medicina Narrativa: Histórias que cuidam. Caminhos da Bioética. In: Cardoso de Castro J, Niemeyer-Guimarães M (Orgs.), *Caminhos de Bioética*, Volume I. Teresópolis: Editora Unifeso; 2018, ISBN: 978-85-93361-21-0, pp. 245-256.
- Mather, M., Jacobsen, L. A., & Pollard, K. M. (2016). Aging baby boomers to face caregiving, obesity, inequality challenges. *Population Reference Bureau*. <https://www.prb.org/unitedstates-population-bulletin/#:~:text=The%20aging%20of%20the%20baby,projects%20in%20a%20new%20report>

- Milligan,C &Morbey,H.Care (2016). Coping and identity: older men’s experiences of spousal care-giving. *Journal of Aging Studies*; 38(August): 105–14. doi:10.1016/j.jaging.2016.05.002
- Öhlén, Joakim, et al. (2017). Person-Centred Care Dialectics—Inquired in the Context of Palliative Care. *Nursing Philosophy*, vol. 18, no. 4. <https://doi.org/10.1111/nup.12177>
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2013). Differences between caregivers and non-caregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis. *Psychology and Aging*. 18(2), 250–267. <https://doi.org/10.1037/0882-7974.18.2.250>
- Pope, N. D. (2013) Female caregivers’ plans for late life. *Qualitative Social Work*.12(4), 507- 522. <https://doi.org/10.1177/1473325012442439>
- Price, B. (2022) *Delivering person-centred care in nursing*. Sage Publications. 2ªEd. ISBN 978-1-5297-5291-5
- Remein, C.; Childs, E., Pasco, J., et al. (2020). Content and Outcomes of Narrative Medicine Programmes: A Systematic Review of the Literature through 2019. *BMJ Open*;10:e031568. doi:10.1136/bmjopen-2019-031568
- Saunders, M. M., & Groh, C. J. (2020). Spousal Dementia Caregiving to Widowhood: Perceptions of Older Urban and Rural Widows. *Western journal of nursing research*, 42(8), 603–611. <https://doi.org/10.1177/0193945919882727>
- Schulz, R., Mendelsohn, A. B., Haley, W. E., Mahoney, D., Allen, R. S., Zhang, S., Thompson, L., Belle, S. H., & Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health Investigators (2003). End-of-life care and the effects of bereavement on family caregivers of persons with dementia. *The New England journal of medicine*, 349(20), 1936–1942. <https://doi.org/10.1056/NEJMsa035373>
- Schulz, R., Hebert, R., & Boerner, K. (2008). Bereavement after caregiving. *Geriatrics*, 63(1),0–22. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2790185/>
- Tay DL, Thompson C, Jones M, et al. (2021). "I Feel All Alone Out Here": Analysis of Audio Diaries of Bereaved Hospice Family Caregivers During the COVID-19 Pandemic. *Journal of Hospice & Palliative Nursing* ;23(4):346-353. doi:10.1097/NJH.0000000000000763

PRODUÇÃO BIBLIOGRÁFICA NO ÂMBITO DO PROGRAMA

1. Afonso, Catarina; Ana Spínola Madeira. "From Narratives to Nursing Perspectives". Trabalho apresentado em 8 th World Conference on Qualitative Research (WCQR2024), Ponta Delgada, 2024 (convite de publicação na Revista Trends in Qualitative Research (TQR))

2 Afonso, Catarina; Magalhães, Susana. "Giving Voice to Informal PostCaregivers". Trabalho apresentado em 8th World Conference on Qualitative Research (WCQR2024), Ponta Delgada, 2024. (convite de publicação na Revista Global Qualitative Nursing Research)

3 Afonso, Catarina; Magalhães, Susana. "Caring in the community: a Narrative Medicine perspective". Trabalho apresentado em 8th World Conference on Qualitative Research (WCQR2024), Ponta Delgada, 2024. (convite de publicação na Revista New Trends in Qualitative Research (NTQR))

Submissão de três artigos:

Revista Cuidarte: Cuidados centrados no cuidador informal: a importância de Equipa de Saúde Familiar

Revista Cultura de los Cuidados: Dar voz ao Pós-Cuidador Informal: Uma proposta de resposta integrada

Revista da Escola de Enfermagem da Universidade de S. Paulo: Perspetivas e experiências do pós-cuidador informal sobre a sua rede de suporte- Revisão Sistemática meta-síntese

Participação:

8th World Conference on Qualitative Research (WCQR2024), Ponta Delgada, 2024.

Reunião do Germen: DEBATE ONLINE | CUIDAR DE QUEM CUIDOU: DAR VOZ
AOS PÓS-CUIDADORES

Participação em duas reuniões da Sociedade Europeia de Medicina Narrativa
(EUNAMES).

APÊNDICES

Apêndice I: Guião do Focus Grupo

A Professora Doutora Catarina Inês Costa Afonso encontra-se a desenvolver um estudo de investigação, sob orientação da Professora Doutora Susana Magalhães. O objetivo do estudo é desenhar uma rede de recursos de apoio ao pós-cuidador informal, identificando os pontos de contacto importantes, nomeadamente os interlocutores de cuidadores informais, como membros de equipas de cuidados paliativos, membros de equipas de apoio domiciliário, médicos de medicina geral e familiar; e os próprios cuidadores informais e pós-cuidadores informais, bem como elementos da sociedade civil.

Prevê-se, portanto, que o estudo traga benefícios para os pós-cuidadores informais.

1. O estudo prevê a participação num focus grupo com a duração prevista de aproximadamente 60 minutos.
2. A participação no focus grupo é absolutamente voluntária, podendo os participantes a qualquer momento, suspender a sua participação quer de uma forma temporária quer de uma forma definitiva.
3. Para salvaguardar a exatidão da informação, os encontros serão gravados em áudio, sendo estas gravações codificadas.
4. A identidade dos participantes e todas as informações recolhidas no decurso da participação serão mantidas na mais estrita confidencialidade, registadas num ficheiro ao qual apenas terá acesso o investigador principal.
5. As informações serão utilizadas somente no contexto do estudo e serão tratadas com o mais absoluto sigilo e confidencialidade, de modo a preservar a confidencialidade e a privacidade dos seus dados pessoais.

6. Todos os elementos identificativos serão eliminados na transcrição das gravações. Peço a vossa autorização para gravar esta reunião

Na identificação da problemática, conhecendo a vulnerabilidade acrescido **do pós-cuidador informal (cuidador informal após o falecimento ou internamento da pessoa alvo de cuidados)**, verifica-se que o foco da intervenção acontece enquanto é ativo no acompanhamento da pessoa alvo de cuidados, depois da interrupção de cuidados por falecimento e/ou internamento, há desconhecimento no seu percurso, bem como na rede de suporte. Por exemplo, a carta de condolências enviada por algumas equipas de cuidados paliativos¹ é um instrumento importante, mas precisa de ser complementado com outros recursos que possam ser ativados a longo prazo.

E com isto entrando na temática gostaria de vos ouvir

QUESTÕES PARA REFLEXÃO

Considerando as necessidades dos cuidadores informais, identifiquem as que estão a ser devidamente respondidas e as que carecem de resposta adequada

O que pensam que acontece aos cuidadores informais quando deixam de cuidar?

O que sabem sobre a experiência dos pós-cuidadores informais?

Que significados atribuem ao conceito de pós-cuidador informal?

Que respostas de apoio já existem e o que pensam sobre as mesmas?

Que respostas seria preciso implementar?

Considerando a possibilidade de construção de uma rede de apoio, que elementos deveriam ser parte desta rede?

Como poderia ser dinamizada?

¹ Maria Aparício Joana Bragança Joel Ferreira Cristina Rodrigues. 2015. APOIO AO LUTO EM FAMILIARES DE CLIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS, Hospital da Luz.