

UNIVERSIDADE
CATÓLICA
PORTUGUESA

BRAGA

A Ética do Dom e a Generatividade em Famílias: O olhar dos Cuidadores Informais

Dissertação de Mestrado apresentada à
Universidade Católica Portuguesa para
obtenção do grau de mestre em **Psicologia
Clínica e da Saúde**.

Ana Cristina Torres Arantes Magalhães

Faculdade de Filosofia e Ciências Sociais

OUTUBRO 2025



CATÓLICA

FACULDADE DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS SOCIAIS

BRAGA

A Ética do Dom e a Generatividade em Famílias: O olhar dos Cuidadores Informais

Dissertação de Mestrado apresentada à
Universidade Católica Portuguesa para
obtenção do grau de mestre em **Psicologia
Clínica e da Saúde**.

Ana Cristina Torres Arantes Magalhães

Sob a Orientação da Prof.^a Doutora **Fabrizia Raguso**

Agradecimentos

A realização desta dissertação constituiu uma etapa exigente e transformadora do meu percurso académico e pessoal, só possível graças ao contributo e presença de várias pessoas e instituições, a quem desejo expressar a minha profunda gratidão.

Em primeiro lugar, agradeço à minha orientadora Prof.^a Doutora Fabrizia Raguso, pela disponibilidade, pelo rigor e pelo incentivo constante. O seu exigente acompanhamento científico foi determinante para a qualidade e aprofundamento desta dissertação.

Expresso o meu reconhecimento aos cuidadores informais que aceitaram partilhar as suas experiências de cuidado e histórias familiares. A abertura e confiança com que se disponibilizaram para participar nas entrevistas foram o verdadeiro alicerce desta investigação. Sem as suas vozes, este estudo não existiria.

De forma muito especial, agradeço ao meu marido e companheiro de longa jornada, Paulo, pelo apoio incondicional, pela paciência e pela compreensão face às inevitáveis ausências e exigências deste percurso. Aos meus filhos, Leonor, Alexandre, e Eduardo e às suas namoradas, Joana e Maria, agradeço o amor e a força que me deram em cada momento.

Aos meus pais, Rosa e Aníbal e às minhas irmãs, Rosário e Rosa, expresso o meu profundo apreço pelas aprendizagens de vida, pelo encorajamento e pelo sentimento de pertença. A toda a restante família, deixo um sincero agradecimento pelo suporte e carinho.

Às minhas jovens amigas, Inês, Maria, Márcia, Mariana e Ana, agradeço a paciência, a motivação e o sentido de união que tornaram a Licenciatura um percurso mais leve e feliz.

À Alda e à Isabel, agradeço a escuta atenta e a presença amorosa, constante ao longo desta década e meia, bem como o encorajamento e o apoio no meu desenvolvimento.

À minha colega e amiga Sandra, manifesto a minha gratidão pelo acolhimento, pelos conselhos e pela interajuda, fundamentais nos momentos de maior cansaço e também na celebração das conquistas. Juntas chegamos à conclusão do Mestrado!

Por fim, agradeço à Universidade Católica Portuguesa, pela oportunidade de crescimento académico e, sobretudo, humano. Um reconhecimento especial às Prof.^{as} Doutoras Tânia, pela confiança que me fez acreditar, Iris e Diana pelo entusiasmo transmitido. Estendo igualmente o meu reconhecimento aos seus colaboradores e a todas as pessoas e contextos académicos, profissionais e pessoais que, de forma direta ou indireta, contribuíram para o meu percurso, ajudando-me a consolidar este projeto que é também uma etapa significativa da minha vida.

A todos, o meu sincero obrigada.

Índice

Resumo.....	4
Abstract.....	5
Introdução	1
Enquadramento Teórico	3
O Ato de Cuidar na Dinâmica das Relações Familiares	3
Ética do Dom na Perspectiva de Mauss e Lévinas: O Cuidado Altruísta	4
Generatividade e Gratuidade.....	5
A Perspectiva de Erik Erikson	6
O Modelo de McAdams e de St. Aubin.....	6
A Família: Modelo Relacional-Simbólico e Teoria Social Relacional.....	8
Cuidadores Informais e Reciprocidade Familiar: A Lealdade Invisível.....	10
Metodologia	13
Desenho do Estudo	13
Objetivos e Questões de Investigação.....	13
Participantes.....	13
Instrumentos.....	14
Questionário Sociodemográfico.....	14
Entrevista Semiestruturada	15
Genograma	15
Procedimentos de Recolha e Análise de Dados	15
Apresentação dos Resultados.....	18
Resultados da Análise Semântica das Entrevistas	18
O Ato de Cuidar na Dinâmica Familiar	19
Ética do Dom: A Dádiva no Cuidado Informal	23
A Generatividade nas Vivências dos Cuidadores	25
A Reciprocidade nas Relações Familiares	27
Resultados da Análise dos Genogramas	31
Discussão dos Resultados	39
O Impacto do Cuidar na Dinâmica Familiar.....	39
A Ética do Dom e a Reciprocidade no Cuidar Quotidiano	39
A Generatividade na Experiência dos Cuidadores Informais	40
A Transmissão de Valores às Gerações Futuras	40

Conclusão.....	42
Referências.....	45
Anexos	50
Anexo A – Ficha Sociodemográfica	50
Anexo B – Guião da Entrevista Semiestruturada	54
Anexo C – Símbolos do Genograma	57
Anexo D – Informação para Participantes	58
Anexo E – Consentimento Informado	60
Anexo F – Consentimento Registo Sonoro.....	61
Anexo G – Tabela de Categorização	62
Anexo H – Parecer da Comissão de Ética	113
Anexo I – Entrevistas: Transcrição e Codificação das Unidades de Registo	114

Resumo

Este estudo qualitativo teve como objetivo compreender de que forma a ética do dom e a generatividade se expressam nas experiências quotidianas de cuidadores informais no contexto familiar. A investigação assenta no modelo relacional-simbólico de Cigoli e Scabini (2006, 2014), em diálogo com os contributos de Mauss (2003) e Lévinas (1980), que sublinham a dádiva e a responsabilidade ética para com o outro, a perspetiva psicológica e desenvolvimental de Erikson (1950) e McAdams & St. Aubin (1992), e ainda a leitura sociológica relacional proposta por Donati (2003).

Recolheram-se dados através de entrevistas semiestruturadas e da construção de genogramas com oito cuidadores portugueses, analisados por meio de análise de conteúdo categorial. Da análise emergiram três eixos centrais: a ética do dom como estrutura relacional que sustenta o compromisso de cuidar, mesmo na ausência de reciprocidade imediata; a generatividade, expressa na transmissão intergeracional de valores e no desenvolvimento identitário; e a reciprocidade familiar, vivida entre tensões, compromissos e preservação dos vínculos. A transmissão de valores às gerações futuras destacou-se como dimensão autónoma, pela sua relevância na atualização do legado familiar.

Os resultados mostram que o cuidar informal é vivido como um gesto relacional generativo, atravessado simultaneamente por dedicação e por desafios decorrentes da escassez de apoio formal. Apesar das adversidades, os cuidadores revelam que o compromisso assumido com a pessoa cuidada constitui um fator determinante para superar dificuldades e garantir a continuidade do cuidado.

Este estudo sublinha a importância de reforçar mecanismos de apoio familiar e políticas públicas que sustentem não apenas a qualidade de vida da pessoa cuidada, mas também a saúde e dignidade de quem cuida.

Palavras-chave: Cuidadores informais; ética do dom; generatividade; reciprocidade familiar.

Abstract

This qualitative study aimed to explore how the ethics of gift-giving and generativity are expressed in the daily experiences of informal caregivers within a family setting. The research is based on the relational-symbolic model of Cigoli and Scabini (2006, 2014), in dialogue with the ideas of Mauss (2003) and Lévinas (1980), who highlight the concepts of gift and ethical responsibility toward the Other; along with the psychological and developmental perspectives of Erikson (1950) and McAdams & St. Aubin (1992); and the relational sociological framework proposed by Donati (2003).

Data were collected through semi-structured interviews and the construction of genograms with eight Portuguese caregivers, analyzed using categorical content analysis. Three central themes emerged: the ethics of the gift as a relational structure supporting the commitment to care, even without immediate reciprocity; generativity, expressed through intergenerational transmission of values and identity development; and family reciprocity, experienced amid tensions, commitments, and the preservation of bonds. The transmission of values to future generations appeared as an independent dimension, emphasizing its role in renewing the family legacy.

Findings show that informal caregiving is experienced as a positive relational act, characterized by dedication and the challenges from limited formal support. Despite these challenges, caregivers say that their commitment to the person they care for is a key factor in overcoming difficulties and maintaining care.

This study highlights the importance of enhancing family support systems and public policies that maintain not only the quality of life for the cared-for individual but also the health and dignity of caregivers.

Keywords: informal caregivers; ethics of the gift; generativity; family reciprocity.

Introdução

O ato de cuidar de um familiar em situação de dependência constitui uma experiência profundamente humana, marcada por uma complexa teia de afetos, deveres morais e dinâmicas relacionais. O aumento da esperança média de vida, aliado a alterações demográficas e sociais, tem conduzido em Portugal, a uma maior prevalência de situações de dependência, com o consequente crescimento do número de cuidadores informais (Instituto Nacional de Estatística [INE], 2023; Organização Mundial da Saúde [OMS], 2021). Neste contexto de envelhecimento populacional e de crescente desinstitucionalização dos cuidados, os cuidadores informais assumem um papel central na sustentação das redes familiares, muitas vezes sem reconhecimento social adequado ou apoio estrutural. Este fenómeno, embora universal, adquire contornos particulares em Portugal, onde as políticas de apoio aos cuidadores são ainda recentes e onde persiste uma forte tradição de solidariedade familiar (Soeiro & Araújo, 2020; Estanque, 2017).

Apesar da relevância do cuidar no tecido familiar e social, a investigação disponível permanece limitada, privilegiando abordagens centradas nos impactos físicos e psicológicos do cuidado, deixando menos exploradas as dimensões relacionais, intersubjetivas e simbólicas (Glendinning et al., 2009). É precisamente neste enquadramento que se inscreve a presente investigação, que se centra nas dimensões éticas, relacionais e simbólicas do cuidar informal, procurando compreender como os cuidadores atribuem significado à sua experiência, que valores transmitem intergeracionalmente e que dinâmicas familiares são ativadas perante a dependência de um membro da família. Partindo de um enquadramento teórico que articula a ética do dom (Mauss, 2003; Lévinas, 1980), a generatividade (Erikson, 1950; McAdams & St. Aubin, 1992) e o modelo relacional-simbólico (Cigoli & Scabini, 2006), e a perspetiva sociológica relacional de Donati (2003), o estudo explora o cuidar não apenas como uma função prática, mas como um gesto ético e um ato de continuidade geracional.

A escolha de uma abordagem qualitativa permitiu captar as nuances das narrativas dos cuidadores, evidenciando três eixos centrais: a) a ética do dom como fundamento do cuidar, onde a dádiva (dar, receber, retribuir) se revela uma estrutura relacional que sustenta o compromisso, mesmo na ausência de reciprocidade imediata; b) a generatividade como projeto existencial, manifesta no desenvolvimento identitário do cuidador e na sua preocupação com as gerações futuras; c) a reciprocidade familiar como espaço de tensão e compromisso, onde coexistem lealdades invisíveis, conflitos e estratégias de preservação dos

vínculos. No quadro da generatividade, evidenciou-se ainda a transmissão intergeracional de valores, aprofundada autonomamente pela sua relevância teórica e pelo modo como, através da experiência do cuidar, reconfigura e atualiza o legado familiar. Estes três eixos, em conjunto, permitiram responder às quatro questões de investigação delineadas, oferecendo uma leitura integrada da experiência do cuidar. A questão central que orienta este estudo é: como as perspectivas teóricas sobre a generatividade e a ética do dom se expressam nas experiências e significados atribuídos pelos cuidadores informais no seu quotidiano relacional? Dela derivam quatro questões de investigação: (1) como os cuidadores informais percebem e descrevem o impacto do ato de cuidar na dinâmica familiar? (2) como compreendem e experienciam a ética do dom e a reciprocidade nas suas práticas quotidianas de cuidado? (3) de que forma vivenciam a generatividade no contexto familiar? e (4) que significados atribuem à transmissão de valores às gerações futuras?

Os resultados, baseados na análise de entrevistas semiestruturadas e a realização do genograma, a oito participantes, revelam que o cuidar é vivido como um ato de gratuidade, mas também como um desafio estrutural, dado o escasso apoio formal e a sobrecarga física e emocional. Apesar das adversidades, os cuidadores revelam que o compromisso assumido com a pessoa cuidada constitui um fator determinante para superar dificuldades e garantir a continuidade do cuidado.

Este trabalho encontra-se estruturado em duas partes: enquadramento teórico e estudo empírico. A primeira parte apresenta o enquadramento teórico, estabelecendo as bases conceptuais da investigação e discutindo os conceitos-chave que a fundamentam. A segunda parte corresponde ao estudo empírico, descrevendo a metodologia, bem como os instrumentos utilizados na recolha de dados; apresentando e analisando os resultados obtidos, organizando-os em torno dos eixos temáticos identificados; e discutindo-os criticamente à luz da literatura, salientando as principais implicações e contributos. O texto compreende ainda uma introdução inicial, que contextualiza o problema e os objetivos da investigação, e uma conclusão final, onde se sintetizam os contributos do estudo, as limitações identificadas e as perspectivas para futuras investigações e para a intervenção profissional em contextos de cuidado informal.

Enquadramento Teórico

O Ato de Cuidar na Dinâmica das Relações Familiares

A palavra “cuidar” origina-se do latim *cogitare*, que significa pensar, considerar ou refletir. Com o passar do tempo, o seu significado expandiu-se para abarcar a noção de atenção, preocupação e diligência por algo ou por alguém. O cuidado representa a ação de cuidar, sendo o cuidador a pessoa que exerce essa ação.

De acordo com Tavares (2019), cuidar de outro ser humano é um processo inter-relacional e contextual que envolve comprometimento pessoal, social, moral e espiritual de ambos os envolvidos. O cuidado apresenta dois significados cruciais e interligados: a atitude do cuidador de dedicação, diligência e atenção para com o outro; e o envolvimento entre o cuidador e a pessoa cuidada, estabelecendo um autêntico envolvimento humano com relação de proximidade, acolhimento, justiça e responsabilidade, no qual a pessoa cuidada é considerada ativa nesta parceria (Zoboli, 2004).

No presente estudo, o foco incide sobre os cuidadores informais no seio das famílias, isto é, indivíduos que, de forma contínua e não remunerada, assumem a responsabilidade pelo cuidado de um familiar em situação de dependência. Estas figuras representam um pilar essencial na reorganização da família face a doença ou a dependência, contribuindo para a coesão relacional e o equilíbrio do sistema familiar.

De acordo com a alínea 2, do artigo 2.º da Lei n.º 100/2019: “considera-se cuidador informal principal aquele que é cônjuge ou unido de facto, parente ou afim até ao 4.º grau da linha reta ou colateral da pessoa cuidada, que com ela vive em comunhão de habitação, a acompanha de forma permanente, e não auferir qualquer remuneração pelos cuidados prestados”.

Esta definição legal, embora importante para o enquadramento jurídico e a atribuição de direitos, é por vezes limitada no reconhecimento da diversidade de experiências e formas de cuidar. Por essa razão, o presente trabalho adota uma perspetiva relacional-simbólica, que valoriza os vínculos, os significados partilhados e as responsabilidades intergeracionais.

Cuidar de um membro da família vai além das ações práticas, refletindo os valores fundamentais da dimensão ética e moral, e possibilita a experiência do dom: dar, receber e devolver, que se desenrola de geração em geração (Raguso, 2021). Este ciclo de reciprocidade não é apenas uma manifestação de afeição e cuidado, mas também uma expressão das lealdades invisíveis fundamentais nas relações familiares. Este compromisso não dito está profundamente enraizado na dinâmica familiar e na transmissão de responsabilidades através das gerações (Cedrini et al., 2019; Scabini & Cigoli, 2014).

Soeiro e Araújo (2020) observam que os cuidadores informais relatam frequentemente um forte senso de obrigação emocional para com os membros da família que necessitam de cuidados, retribuindo os cuidados recebidos anteriormente, evidenciando essa reciprocidade intergeracional.

O ato de cuidar é uma expressão de valores fundamentais do cuidado compassivo que sustentam a dignidade humana e nutrem as dinâmicas familiares. Reconhecer a importância dos cuidadores informais, bem como os significados que atribuem à sua experiência de cuidar, é fundamental para compreender as dinâmicas familiares que sustentam a coesão e o bem-estar pessoal, familiar e social.

Neste contexto, torna-se pertinente aprofundar a reflexão sobre a ética do dom, enquanto fundamento relacional que enfatiza a reciprocidade, a responsabilidade e o compromisso ético no ato de cuidar.

Ética do Dom na Perspectiva de Mauss e Lévinas: O Cuidado Altruísta

Marcel Mauss, na sua obra "Ensaio sobre a Dádiva" discute o conceito de dádiva e a sua importância nas sociedades ao longo da história. Este autor vê o dom como um fenómeno social central, que vai além da troca económica. A dádiva traduz-se por um objeto ou serviço dado sem expectativa imediata de retribuição, mas que estabelece obrigações sociais e económicas entre o doador e o receptor (Cedrini et al., 2019). Estas obrigações incluem o ato de dar, receber (o dever de aceitar a dádiva) e o dever de retribuir (reciprocidade), não apenas como prática económica, mas também como uma forma de estabelecer e manter relações sociais, criar laços de solidariedade e expressar valores culturais.

Emmanuel Lévinas (1980), na sua obra "Totalidade e Infinito", coloca a ética no centro da relação com o outro, argumentando que a responsabilidade para com o outro é primordial e antecede qualquer sistema de troca ou reciprocidade. Na ética da alteridade, o outro é visto como único e incomparável, não podendo ser totalmente compreendido ou incorporado por meio de representações. O encontro entre as duas singularidades geralmente ocorre em relações assimétricas, nas quais uma pessoa está em uma posição de maior vulnerabilidade do que a outra. Na relação mútua e dialógica que se estabelece, reconhece-se que o primeiro depende do segundo para a sua humanização (Lévinas, 2009). O autor explora a responsabilidade essencial para com o outro através da interação "face a face". Esta relação transcende o mero entendimento e baseia-se numa interação direta, considerando o outro na sua condição atual, sem indiferença ou negação das suas características únicas (Penha et al., 2022). Esta responsabilidade pelo outro emerge antes de qualquer escolha, precedendo a liberdade individual (Oliveira, 2022). A generosidade e a hospitalidade são exemplos de um

dom verdadeiramente altruísta, onde o ato de dar não procura retorno, mas responde à vulnerabilidade do outro.

A ética do dom, conforme delineada por Mauss e Lévinas, oferece uma compreensão profunda da dimensão social e da reciprocidade, bem como da dimensão ética do dom, propondo um cuidado altruísta fundamental e incondicional, e estabelece uma ponte para a compreensão das dinâmicas familiares. Assim a responsabilidade pelo cuidado de um membro da família, pode ser vista como uma resposta ao apelo ético de Mauss e Lévinas para com o outro. Neste contexto, o cuidado prestado pelos cuidadores informais é sustentado por valores éticos como o amor, a compaixão e a solidariedade, que motivam os indivíduos a assumirem o papel de cuidadores informais.

Compreender a ética do dom é fundamental para analisar a generatividade nas famílias. Exploramos de seguida como a generatividade se manifesta e é conceptualizada nas diferentes abordagens teóricas.

Generatividade e Gratuidade

“A generatividade é o coração da família” (Scabini & Cigoli, 2014) e manifesta-se na dinâmica simbólica das relações familiares, mas ultrapassa-as, irradiando-se para a sociedade através de gestos de cuidado, responsabilidade e transmissão. Gerar não se limita à fecundidade biológica — trata-se, sobretudo, de fazer emergir vida na relação com o outro, promovendo vínculos, sentido e continuidade entre gerações. Esta dinâmica evidencia-se no dom: dar, receber e devolver (retribuir), e na transmissão de significados, valores e experiências para as gerações futuras, estabelecendo assim um legado que perdura além de nós mesmos e que promove um senso de continuidade e pertencimento (Scabini & Cigoli, 2014; Raguso 2021).

O dom está na origem de cada relação, e é expressão do ato de confiança e esperança, reforçando a segurança interior que orienta o desenvolvimento pessoal e relacional, abrindo-nos para a “gratuidade” (expressão da gratidão que sustenta as relações). Assim a lealdade do vínculo familiar advém da gratidão: da vida, e de tantos outros bens de cariz simbólico. É dessa lealdade para com os pais que se desenvolve o desejo de retribuir e de partilhar, através da atenção ao bem-estar das gerações futuras e da vontade de contribuir para o desenvolvimento e manutenção da sociedade através da criação e cuidado dos outros.

No contexto familiar, a generatividade manifesta-se através do cuidado dos seus membros, seja pelo suporte às necessidades dos mais velhos ou daqueles que precisam de apoio extra, seja pela educação e apoio aos membros mais jovens, bem como pela transmissão de valores, tradições e conhecimentos. A compreensão da generatividade permite

reconhecer a importância das interações familiares no desenvolvimento pessoal e social, e como estas relações contribuem para o fortalecimento da coesão social. Assim a transmissão transgeracional de valores, nas dimensões ética e afetiva, fundamenta-se na gratidão (Raguso, 2021).

A Perspectiva de Erik Erikson

Erik Erikson elaborou um modelo de desenvolvimento da personalidade introduzindo o conceito de crise psicossocial. Segundo o autor, o desenvolvimento humano ocorre ao longo da vida, marcado por crises ou conflitos que precisam de ser resolvidos para alcançar um desenvolvimento saudável (Erikson, 1950). A sua abordagem analisa o impacto que as interações familiares e sociais têm no desenvolvimento e crescimento individual (Papalia & Feldman, 2013).

Na perspectiva de Erikson, a generatividade é central na fase adulta da meia-idade (40-65 anos – 7º estágio), marcada pela crise psicossocial de generatividade versus estagnação. Tal como o autor afirma a preocupação em estabelecer e orientar a próxima geração é a característica básica da generatividade (Erikson, 1950). Os indivíduos são confrontados com a necessidade de contribuir de forma significativa para o mundo através do trabalho, da família e da comunidade (Papalia & Feldman, 2013; Veríssimo, 2002).

Quando resolvem positivamente esta crise, experimentam um sentimento de realização e propósito, encontrando satisfação nas suas dinâmicas familiares e contribuições para a sociedade, sentindo-se conectados e desenvolvendo sentimentos de solidariedade e participação cívica (Rebelo & Borges, 2009). Por outro lado, a estagnação ocorre quando os indivíduos se sentem presos nas suas vidas, sem a sensação de progresso ou crescimento pessoal, o que geralmente leva a sentimentos de descontentamento, apatia e falta de significado, traduzindo-se de certa forma por uma “invalidez prematura”, onde a satisfação com a vida resulta unicamente da sua gratificação pessoal (Veríssimo, 2002).

Assim, este autor atribuiu grande importância à generatividade como fundamental para o bem-estar psicológico e emocional na idade adulta. Esta manifesta-se na virtude e compromisso de cuidar das pessoas, projetos e ideias com significado para o indivíduo, incluindo a preocupação de deixar um legado duradouro às gerações vindouras.

O Modelo de McAdams e de St. Aubin

A teoria da generatividade destes autores agrega ideias provenientes dos escritos de Erikson, Kotre, Browning, Stewart, McAdams e outros (McAdams & St. Aubin, 1992).

Enquanto Erikson aponta a generatividade como uma característica específica da meia-idade (40-65 anos) marcada pela necessidade de cuidar, orientar e deixar um legado, a

maioria dos autores sugere que este processo pode emergir em diferentes fases da vida adulta. A generatividade revela-se, assim, como um tema significativo à medida que os indivíduos envelhecem, muitas vezes impulsionada por exigências culturais, sociais ou relacionais que convocam o adulto para uma responsabilidade ético-afetiva para com os outros e com o futuro.

McAdams e St. Aubin afirmam: “Enquanto as crianças podem ser altruístas e pró-sociais, apenas os adultos são generativos”. Apenas aos adultos são confiadas as responsabilidades de cuidar das gerações seguintes e apenas estes têm consciência do seu lugar e papel na continuidade intergeracional, atuando como produtores de valores, reinterpretando e atualizando criativamente rituais e outros atributos de significado da herança familiar (McAdams & St. Aubin, 1992).

Estes autores propõem um modelo de generatividade especialmente proeminente durante a meia-idade que incorpora elementos motivacionais e socioculturais. Assim, concebem a generatividade caracterizada por sete atributos de dimensão psicossocial que se articulam em torno do objetivo pessoal e social (cultural) de prover as gerações vindouras: exigência cultural; desejo interior de imortalidade simbólica (determinado por Kotre em 1984) e de ser útil/necessário aos outros (referido por Erickson em 1950); preocupação generativa (cuidado e desenvolvimento da geração seguinte); crença na espécie (crença no seu valor e na bondade humana, depositando esperança no avanço e melhoria da vida humana nas gerações seguintes); compromisso (envolvimento e empenho em atividades generativas); ação generativa (traduzida na forma de criar, preservar/manter e oferecer/doar); e narrativa pessoal (história de vida que confere ao adulto uma identidade, o objetivo e significado/sentido de vida) (McAdams & St. Aubin, 1992).

Apesar destas características da generatividade se inter-relacionarem, a sua análise fornece diversas perspetivas que permitem uma compreensão mais profunda da complexidade envolvida na construção da generatividade, não sendo nenhuma perspetiva, por si só, determinante ou passível de ser considerada como modelo único.

Os adultos manifestam a generatividade de várias formas, seja através das suas crenças e preocupações, seja através dos seus compromissos e ações, entre outros. Para compreender a natureza da generatividade na vida de um determinado adulto, é necessário avaliar, analisar e compreender o padrão único de exigência, desejo, preocupação, crença, compromisso, ação e narrativa dentro da vida dessa pessoa, situado num contexto social e histórico específico (McAdams & St. Aubin, 1992).

De acordo com os autores,

“a generatividade é uma componente integral da personalidade adulta saudável. O adulto generativo mantém uma preocupação com o bem-estar das gerações mais jovens e das gerações participantes. As suas ações promovem o crescimento dos indivíduos mais jovens e estabelecem um ambiente favorável no qual todas as pessoas podem desenvolver-se para atingir o seu potencial máximo” (St. Aubin & McAdams, 1995).

McAdams e St. Aubin identificaram três principais dimensões da generatividade: comportamental, motivacional e narrativa. A dimensão comportamental refere-se às ações concretas realizadas pelas pessoas para cuidar, orientar e influenciar as futuras gerações, enquanto a dimensão motivacional enfatiza os sentimentos e motivações subjacentes que impulsionam as pessoas a serem generativas, como um senso de responsabilidade, preocupação e desejo de fazer uma diferença positiva. A dimensão narrativa aborda as histórias pessoais e os significados que as pessoas constroem em torno da sua generatividade, interligando o passado, o presente e o futuro numa continuidade significativa (McAdams & St. Aubin, 1992). Partindo destes pressupostos, de St. Aubin, McAdams e Kim (2004) conceberam a generatividade como um processo relacional que integra agência — o impulso de criar algo à sua imagem, orientado para a transmissão ou oferta às gerações futuras — e comunhão — expressa no autossacrifício em função do outro. Esta dinâmica articula-se ainda com uma dimensão comunitária, projetando a generatividade para além da esfera individual, em direção à construção de um legado partilhado e socialmente enraizado.

Assim, a generatividade é uma dinâmica da relação que promove o crescimento e o desenvolvimento pessoal ao longo da vida adulta, proporcionando um sentido de pertença/conexão ao mundo, bem como propósito, contribuindo assim para um maior bem-estar emocional e psicológico.

A Família: Modelo Relacional-Simbólico e Teoria Social Relacional

De acordo com a perspetiva relacional simbólica de Eugenia Scabini e Vittorio Cigoli, a família é vista como um sistema aberto, dinâmico e complexo, que se transforma ao longo do tempo. Este modelo enfatiza que a família é uma unidade organizacional contínua, portadora de uma herança simbólica que influencia as relações entre os seus membros. A estrutura familiar é organizada em torno das diferenças entre gerações, géneros e linhagens, formando uma estrutura profunda e partilhada de significados e vínculos, que confere identidade e orienta ações individuais, tendo como finalidade comum a generatividade. Esta vai além da dimensão familiar, expressando-se pelo desejo de gerar e criar uma nova geração, estendendo-se à ideia de produtividade e criatividade (generatividade social) e acarretando

ainda a responsabilidade moral de cuidar das gerações futuras (generatividade ético-afetiva), ou seja, o desejo de criar e cuidar de novas gerações e a responsabilidade moral de cuidar do futuro (Cigoli & Scabini, 2006b; Scabini & Cigoli, 2014).

As relações familiares são estruturadas em dois eixos principais: o horizontal, que liga os indivíduos por vínculos significativos e de intimidade, como nas relações conjugais e fraternas, e o vertical, que une as gerações ao longo do tempo, evidenciado nas relações parento-filiais (Scabini & Cigoli, 2014; Raguso, 2021). Cada família estrutura as relações primárias com base nas características intrínsecas do seu sistema único, orientando as ações individuais e ligando os seus membros entre si — reconhecendo-os simultaneamente na sua singularidade e enquanto parte integrante do todo familiar — tendo como finalidade comum a generatividade.

Ainda no âmbito da abordagem relacional-simbólica, Cigoli (2006) sublinha que a estrutura relacional da família se torna especialmente visível em contextos de crise, como a doença ou o envelhecimento. Neste sentido, o autor propõe uma leitura do “corpo envelhecido” como espelho da organização simbólica e emocional do sistema familiar. O idoso dependente torna-se, assim, um corpo relacional em torno do qual se reconfiguram as fronteiras e os papéis familiares, expondo padrões de funcionamento como a aglutinação (fusão emocional e baixa diferenciação) ou o desligamento (isolamento e fronteiras rígidas). Esta abordagem permite compreender como a presença da doença ou da fragilidade do familiar idoso ativa dinâmicas intergeracionais e convoca os vínculos simbólicos e afetivos profundos da família, revelando não apenas as estratégias de cuidado, mas também os equilíbrios (ou desequilíbrios) estruturais do sistema. A forma como os familiares respondem à vulnerabilidade do idoso indica o tipo de organização relacional: em famílias aglutinadas, tende a verificar-se uma sobreposição de papéis e uma forte carga emocional assumida por um único membro; já em famílias desligadas, observa-se afastamento, delegação e escassa corresponsabilização (Cigoli, 2006).

Esta organização relacional é sustentada por valores afetivos e éticos, revelando qualidades como confiança, esperança, justiça e lealdade, que são fundamentais para a coesão e bem-estar individual e familiar (Cigoli, 2006).

Pierpaolo Donati desenvolveu uma “Abordagem Sociológica Relacional”, que se revela particularmente fecunda para compreender a família enquanto uma relação social complexa e dinâmica. Segundo o autor, a família não se limita a desempenhar funções específicas na sociedade, mas possui uma natureza supra-funcional que integra referências simbólicas e vínculos estruturais, criando um fenómeno emergente com propriedades

distintas (Donati & Colozzi, 2006). Donati argumenta que as relações sociais na família emergem das interações entre indivíduos e sistemas sociais, sendo marcadas pela reciprocidade e cooperação. Neste contexto, a família é vista como uma rede de relações que liga indivíduos através de vínculos significativos, que vão além das simples funções sociais, sendo fundamentais para a identidade e bem-estar dos seus membros (Donati, 2006).

A aplicação da abordagem relacional à família revela que as mudanças sociais e culturais têm impactos profundos na sua estrutura e dinâmica e vice-versa. A família contemporânea enfrenta desafios devido à crescente delegação de funções tradicionais para outras instituições, como o Estado e agências privadas, o que muitas vezes a faz parecer desvanecer-se. No entanto, a família continua a ser uma realidade fundamental para a identidade humana e social, sendo um símbolo forte e relevante ao longo da história, mantendo-se como um elemento estruturante da identidade humana e social (Donati, 2008).

Donati enfatiza que a relação social na família é caracterizada pela reciprocidade, onde os membros se influenciam mutuamente e estabelecem conexões baseadas na cooperação e no conflito. Esta dinâmica relacional é crucial para entender o papel da família na sociedade e o seu impacto no desenvolvimento pessoal e social dos indivíduos (Donati, 2006).

A generatividade, conforme descrita por Erikson, McAdams, St. Aubin, Cigoli, Scabini e Donati, oferece uma compreensão abrangente da família como um sistema relacional que promove a generatividade e o cuidado intergeracional. Esta promove um legado de valores e significados essencial para o bem-estar psicológico e emocional dos adultos, enriquecendo as relações familiares e a sociedade.

Cuidadores Informais e Reciprocidade Familiar: A Lealdade Invisível

Nas últimas décadas, a estrutura da família nuclear sofreu grandes transformações, apresentando-se na atualidade múltiplas configurações familiares, muitas vezes com membros a acumular vários papéis. Paralelamente as políticas sociais têm evoluído para reconhecer e apoiar o papel crucial dos cuidadores informais, especialmente no contexto de um sistema de saúde cada vez mais desinstitucionalizado.

A International Alliance of Carer Organizations (IACO) enfatiza a importância de reconhecer e apoiar os cuidadores informais, destacando o impacto significativo que estes têm na saúde e bem-estar dos indivíduos que recebem cuidados, assim como na eficácia dos sistemas de saúde e assistência social (Soeiro & Araújo, 2020).

No contexto português, a fragilidade do Estado-Providência marcada pela tardia industrialização e pelas dificuldades socioeconómicas do país, implica que muitas das

incumbências de cuidado recaiam sobre as redes familiares (Estanque, 2017). Foi apenas em 2019 que a figura do cuidador informal principal foi legalmente reconhecida e o seu estatuto regulado. Em 2020, foi criado em Portugal, o Movimento Cuidar dos Cuidadores Informais, que rompeu com a invisibilidade que anteriormente circunscrevia a sua existência, trazendo à luz o seu trabalho gratuito e as significativas restrições que enfrentam na sua liberdade social (Soeiro & Araújo, 2020).

Os cuidadores informais desempenham um papel vital no suporte e manutenção do bem-estar dos familiares que necessitam de cuidados continuados, assumindo responsabilidades significativas que impactam as suas vidas pessoais, profissionais, económicas, familiares e sociais. Tais desafios aumentam o risco de pobreza, abandono do emprego, isolamento social, depressão e stress entre os cuidadores (Glendinning et al., 2009). No contexto português apesar da validação do estatuto do cuidador informal, as limitações dos apoios previstos ainda deixam muitos cuidadores desamparados. A falta de suporte adequado e a sobrecarga resultam muitas vezes, em consequências negativas tanto para os cuidadores quanto nos cuidados prestados, destacando a necessidade urgente de políticas e programas mais abrangentes que ofereçam o suporte necessário para aliviar essas cargas e promovam o bem-estar também dos cuidadores informais (Hoffmann & Rodrigues, 2010; OCDE, 2011).

Apesar dos desafios, os cuidadores informais, desempenham frequentemente este papel caracterizado por uma profunda dedicação e compromisso moral, refletindo os valores de lealdade e reciprocidade que são centrais nas relações familiares.

A lealdade invisível, um conceito introduzido por Boszormenyi-Nagy e Spark (1973), refere-se às obrigações e responsabilidades não ditas que permeiam as relações familiares. Essas lealdades são "invisíveis" porque não são expressas explicitamente, mas são sentidas e compreendidas pelos membros da família. No contexto dos cuidadores informais, estes sentem-se muitas vezes compelidos a assumir o papel de cuidador por um senso de dívida emocional para com o membro da família que necessita de cuidados, o que pode ser visto como uma forma de reciprocidade intergeracional, onde o cuidador sente a necessidade de retribuir os cuidados recebidos em algum momento da vida ou de compensar por sacrifícios feitos por outros membros da família (Boszormenyi-Nagy & Spark, 1973).

Os cuidados informais evidenciam esta dialética relacional que promove um circuito hermenêutico de gratidão, que abre espaço para a reciprocidade e gratuidade na formação e desenvolvimento das relações interpessoais, e na herança familiar. No modelo Relacional Simbólico, a ética do dom operacionaliza-se através de princípios como a reciprocidade

(troca mútua e equilibrada de cuidado, afeto e suporte), o cuidado mútuo (disposição de acolher e responder às necessidades do outro) e a construção de significados partilhados. Baseada em trocas mútuas de apoio e cuidados, a reciprocidade pode não ser imediata ou direta, mas está presente na forma de um compromisso contínuo com o bem-estar do outro, influenciado por normas culturais e sociais que valorizam a interdependência e o suporte mútuo. Estes princípios sustentam e desenvolvem confiança nas relações humanas, manifestando-se nos valores, compromissos e responsabilidades que orientam as interações familiares em direção ao bem-estar das gerações presentes e futuras, expandindo-se para os laços sociais (Scabini & Cigoli, 2014).

A ética do dom, ao fundamentar todos os laços sociais, sustenta a construção de relações éticas e solidárias, enfatizando o ato de dar, receber e retribuir. Os cuidadores informais desempenham um papel crucial neste processo, pois a generatividade evidencia-se neste contexto, representando um ato de confiança e esperança que está na raiz de cada relação. Este ato fortalece a segurança interior, orienta o desenvolvimento pessoal e relacional, e promove a gratidão que sustenta as relações (Cigoli & Scabini, 2014; Raguso, 2021).

A lealdade familiar, invisível ou explícita, é alimentada pela gratidão à vida e a outros bens simbólicos, dando origem ao desejo de retribuir e partilhar com as gerações futuras e com a sociedade. Assim, os cuidadores informais assumem um papel de relevo na transmissão intergeracional de valores, tanto éticos como afetivos, fundamentada na gratidão (Raguso, 2021).

Metodologia

Desenho do Estudo

Este estudo adota um desenho de investigação qualitativa. Pretende-se compreender em profundidade as experiências quotidianas dos cuidadores no contexto familiar, indo para além da caracterização da sua existência enquanto grupo social (Ganong & Coleman, 2014). A abordagem adotada permite explorar os significados, perceções e interpretações atribuídos às escolhas e práticas de cuidado, bem como o impacto destas nas relações familiares e na transmissão de valores entre gerações. Todo o estudo assenta no modelo relacional-simbólico de Scabini e Cigoli (2006, 2014), que compreende a família como um sistema em interação, portador de significados e orientado pela generatividade. Esta perspetiva, já desenvolvida no enquadramento teórico, fundamenta a análise das narrativas e dos genogramas, permitindo compreender as dinâmicas familiares e os significados atribuídos ao cuidar informal.

Objetivos e Questões de Investigação

A questão central que orienta esta investigação, e que traduz o objetivo geral, é: Como as perspetivas teóricas sobre a generatividade e a ética do dom se expressam nas experiências e significados atribuídos pelos cuidadores informais no seu quotidiano relacional?

Assim, delinearam-se as seguintes questões de investigação:

Q1: Como os cuidadores informais percecionam e descrevem o impacto do ato de cuidar na dinâmica familiar?

Q2: Como os cuidadores informais compreendem e experienciam a ética do dom e a reciprocidade nas suas práticas quotidianas de cuidado?

Q3: De que forma os cuidadores informais vivenciam a generatividade no contexto familiar?

Q4: Que significados os cuidadores informais atribuem à transmissão de valores que consideram estar a transmitir às gerações futuras?

Participantes

Atendendo aos objetivos do estudo, foi utilizado um processo de amostragem não probabilístico por conveniência, selecionando participantes que preenchessem os critérios de inclusão e exclusão estabelecidos (Fortin, 2009). Estes incluíram: participação voluntária na investigação, idade adulta, pertencer a uma família portuguesa composta preferencialmente por três ou mais elementos coabitantes, e desempenho do papel de cuidador informal principal de um cônjuge, irmão, cunhado ou familiar da geração antecedente.

A amostra é constituída por oito participantes, sete do sexo feminino e um do sexo masculino, com idades entre os 44 e os 64 anos ($M = 56,5$). Importa salientar que esta

predominância feminina está em consonância com uma tendência sociocultural amplamente documentada, segundo a qual o papel de cuidador informal é maioritariamente assumido por mulheres. Esta “feminização do cuidar” tem raízes em construções históricas e culturais que associam o cuidado à figura feminina, não apenas como responsabilidade prática, mas também como extensão de papéis de género socialmente atribuídos (Rocha, 2022). No que respeita ao estado civil, quatro estão casados, dois divorciados e dois solteiros. Quanto ao nível de escolaridade, a maioria possui ensino superior ($n = 5$), seguido de ensino secundário ($n = 2$) e ensino básico ($n = 1$). Em termos de condição socioeconómica, seis participantes encontram-se empregados, um reformado e um em situação de desemprego. Todos cuidam de familiares com quem coabitam, quer da mesma geração (cônjuges ou cunhado), quer da geração antecedente (pais), e coabitam com a pessoa cuidada, cumprindo o critério de proximidade relacional e quotidiana estabelecido. O tempo de prestação de cuidados é superior a dois anos em todos os casos, variando entre três e vinte anos. Três participantes cuidam simultaneamente de dois familiares (mãe e cônjuge; cunhado e cônjuge, pai e mãe), totalizando onze pessoas cuidadas.

As condições de saúde das pessoas cuidadas incluem doenças crónicas (demência, doença oncológica, Parkinson, insuficiência renal, diabetes, sequelas de AVC) e depressão, sendo que a maioria apresenta um nível de dependência total ($n = 8$), enquanto alguns são parcialmente dependentes ou independentes com necessidade de supervisão. A maioria dos participantes reporta impactos negativos na sua própria saúde física ou mental relacionados com a experiência de cuidar. Nenhum dos cuidadores declarou ter recebido formação específica ou apoio financeiro significativo, sendo que apenas dois referiram o uso pontual de serviços de alívio.

Instrumentos

No planeamento do estudo, foram definidos os instrumentos de recolha de dados mais adequados aos objetivos da investigação. Seguidamente apresentam-se os instrumentos utilizados, com a respetiva descrição das finalidades e conteúdos.

Questionário Sociodemográfico

O questionário sociodemográfico permitiu caracterizar a amostra, recolhendo os dados pessoais, familiares e contextuais dos participantes. Para além da composição do agregado familiar, abrange informações sobre o percurso escolar e profissional, estado civil, tempo de prestação de cuidados, condição de saúde do cuidador e da pessoa cuidada, nível de dependência, e utilização de recursos de apoio disponíveis (ver Anexo A). Inclui ainda

questões sobre apoios recebidos, formação, utilização de serviços de alívio e outros aspetos relevantes para a compreensão do contexto de cuidado.

Entrevista Semiestruturada

As entrevistas constituem uma técnica relevante de recolha de dados, permitindo a interação direta entre o investigador e o participante, bem como a solicitação de esclarecimentos adicionais sempre que uma resposta se revele ambígua ou insuficiente face aos tópicos do estudo (Coutinho, 2019). Tradicionalmente, são classificadas de acordo com o grau de diretividade. No presente estudo, recorreu-se a uma entrevista de tipo semiestruturado baseada num guião previamente definido (Bardin, 1977), que combina perguntas orientadoras com margem para aprofundar temas emergentes. O guião de entrevista (ver anexo B) foi construído a partir das questões de investigação, servindo estas de base para a formulação de perguntas abertas, capazes de estimular a reflexão e permitir a emergência de significados relevantes para o estudo. Este formato, assente em questões abertas, favorece a reflexão e a partilha de experiências na voz dos próprios participantes, permitindo aceder aos significados atribuídos à generatividade, à ética do dom, à reciprocidade e à transmissão de valores no contexto das relações familiares e da prática do cuidar informal.

Genograma

O genograma é um instrumento gráfico de base projetiva, particularmente adequado ao presente estudo, pois permite representar de forma clara e sistemática a estrutura, o funcionamento e as relações familiares ao longo de várias gerações (Wendt & Aparecida, 2008; Ortega Cabrera et al., 2022). Ao mesmo tempo este instrumento usado como recurso complementar na recolha de dados, estimula uma comunicação não verbal que facilita a expressão subjetiva do participante. Desta forma, contribui não apenas para a triangulação de dados, mas também para uma análise qualitativa mais aprofundada, permitindo aceder a significados latentes, identificar alianças, ruturas e padrões relacionais intergeracionais, bem como mapear redes de suporte ou contextos de isolamento e sobrecarga (Andolfi, 2003). A lista de símbolos habitualmente utilizados nesta tarefa encontra-se no Anexo C.

Procedimentos de Recolha e Análise de Dados

O contacto com os participantes foi realizado por intermédio de instituições locais de apoio a cuidadores informais e pela técnica de amostragem em cadeia (bola de neve). Após a apresentação dos objetivos do estudo (Anexo D), foram preenchidos e assinados pelos participantes o consentimento informado (anexo E) e o consentimento para registo sonoro (Anexo F).

As entrevistas decorreram presencialmente, em ambiente reservado e confortável, garantindo privacidade e minimização de interferências externas. Cada sessão foi composta por três etapas: resposta às questões da ficha sociodemográfica, realização da entrevista semiestruturada, e por fim, elaboração do genograma. A ordem foi definida intencionalmente para favorecer a criação de um vínculo inicial e facilitar a comunicação durante a entrevista (Muller & Segal, 2015). Todas as entrevistas foram gravadas em áudio, e posteriormente transcritas na íntegra.

O guião da entrevista semiestruturada foi elaborado em articulação com outra investigadora, permitindo integrar objetivos e questões de investigação de ambos os estudos e ampliar a abrangência dos fenómenos ligados ao cuidar informal. Esta colaboração estendeu-se à fase inicial da análise de conteúdo categorial semântica (Bardin, 1977), com a construção conjunta de uma tabela hierarquizada de categorias — de 1.^a, 2.^a e 3.^a ordem (ver anexo G) — assegurando consistência metodológica e fiabilidade interpretativa.

A codificação realizada em conjunto potencia a qualidade da análise, reduz a subjetividade individual e enriquece a compreensão dos dados (Coulston et al., 2025). É considerada uma prática recomendada em investigação qualitativa, favorecendo a discussão crítica, a negociação de significados emergentes e a construção consensual de categorias. Este procedimento, reforça a credibilidade e a transparência da análise (Vears & Gillam, 2022; Clarke et al., 2023).

Assim as categorias de 3.^a ordem representam os eixos teóricos centrais do estudo, enquanto as de 2.^a e 1.^a ordem resultaram da codificação progressiva dos dados, segundo os critérios de exaustividade, exclusividade e pertinência semântica (Bardin, 1977). A análise combinou estratégias indutivas — com categorias emergentes do corpus empírico, especialmente relacionadas com vivências, significados subjetivos e estratégias espontâneas de regulação — e dedutivas, com categorias fundamentadas em conceitos como generatividade, ética do dom e subsidiariedade relacional (McAdams & St. Aubin, 1992; Lévinas, 1980; Mauss, 2003; Donati, 2006).

A análise dos genogramas foi articulada com os discursos das entrevistas, constituindo uma fonte complementar de dados sobre a estrutura relacional das famílias. Esta integração gráfica reforçou a leitura relacional das dinâmicas familiares e contribuiu para a triangulação de dados (Patton, 2015), que envolveu o cruzamento de diferentes fontes e métodos de recolha permitindo confirmar padrões emergentes, identificar discrepâncias e enriquecer a interpretação dos resultados. Este procedimento possibilitou uma compreensão mais aprofundada e multifacetada das vivências e significados atribuídos pelos cuidadores

informais, garantindo maior credibilidade, consistência dos resultados e robustez analítica, de acordo com os princípios de rigor propostos por Braun e Clarke (2022).

Numa fase posterior, cada investigadora analisou de forma autónoma os dados em articulação com as suas questões de investigação e respetivo enquadramento teórico. O protocolo de investigação respeitou integralmente as normas éticas aplicáveis e obteve aprovação pela Comissão de Ética em Tecnologia, Ciências Sociais e Humanidades (CETCH) da Universidade Católica Portuguesa (Anexo H).

Apresentação dos Resultados

Os resultados organizam-se em duas secções: análise semântica das entrevistas e análise dos genogramas, alinhadas com os eixos ética do dom, generatividade e reciprocidade.

Resultados da Análise Semântica das Entrevistas

A apresentação dos resultados da análise de conteúdo categorial semântica das entrevistas será organizada a partir das categorias de 3.^a ordem, correspondentes aos eixos teóricos centrais da investigação. Estes eixos foram operacionalizados em subcategorias de 2.^a e 1.^a ordem, permitindo um aprofundamento progressivo da análise. Assim, a tabela que se segue sintetiza a estrutura categorial construída, constituindo a base orientadora para a exposição detalhada dos resultados.

Categoria de 3. ^a ordem	Categoria de 2. ^a ordem	Categoria de 1. ^a ordem
O Ato de Cuidar na Dinâmica Familiar	Decisão de cuidar e exclusão familiar	Injustiça sentida na corresponsabilidade do cuidado; Falta de apoio familiar
	Reorganização familiar e centralidade do cuidar	Reorganização da vida quotidiana; Centralidade da pessoa cuidada na identidade do cuidador; Fusão com a pessoa cuidada; Alterações na postura relacional com a família alargada; Expetativas familiares e papéis atribuídos
	Sobrecarga emocional e física	Sobrecarga psicológica; Sobrecarga física; Contenção emocional e desgaste silencioso; Vulnerabilidade e autoconsciência dos limites; Impacto nas relações e papéis familiares; Reconfiguração dos papéis conjugais e/ou parentais; Cuidado como aproximação relacional; Preservação da relação conjugal e respeito familiar; Exigência e desgaste relacional entre cuidador e pessoa cuidada; Desgaste relacional devido a mal-entendidos no cuidar; Rutura relacional familiar
	Estratégias de alívio e preservação do Eu	Modo de funcionamento; Estratégias de alívio
	Vivência espiritual e fé no cuidar	Interrogação espiritual; Renovação da fé através do cuidado
Ética do Dom: a Dádiva no Cuidado Informal	Doação e compromisso ético-afetivo	Dádiva: expressão do cuidado enquanto gesto gratuito; Compromisso ético com a história familiar; Lealdade no cuidado familiar; Motivação intrínseca do cuidar
	Sacrifício, renúncia, e ausência de limites	Renúncia pessoal e disponibilidade imprevista Reorganização da vida quotidiana; Falta de apoio familiar; Impacto psicológico da não reciprocidade; Desilusão pela falta de apoio e reconhecimento

A Generatividade nas Vivências dos Cuidadores	Legado familiar: transmissão intergeracional de valores	Transmissão ativa e observada de valores; Transmissão do modelo de cuidador; Desvalorização do papel do cuidador (rutura da TIV)
	Desenvolvimento pessoal e identidade no cuidar	Reflexão existencial; Sentido de realização pessoal; Transformação pessoal; Cuidar como projeto existencial; Centralidade da pessoa cuidada na identidade do cuidador; Fusão com a pessoa cuidada
A Reciprocidade nas Relações Familiars	Gratidão, reconhecimento e redes de apoio afetivo	Gratidão e reconhecimento da pessoa cuidada para com o cuidador; Valorização do cuidador pelos familiares; Valorização do apoio família; Apoio emocional no cuidar; Interajuda como propulsor de resiliência; Melhoria na qualidade do cuidado
	Partilha de responsabilidades e dever moral	Partilha de responsabilidades; Adaptações físicas e práticas ao contexto do cuidado; Sentido de dever e obrigação moral de retribuição; Segredo familiar como proteção relacional
	A ausência da reciprocidade, e rutura relacional	Falta de apoio familiar; Falta de proatividade no apoio; Injustiça sentida na corresponsabilidade do cuidado; Invisibilidade e desvalorização do papel de cuidador; Rutura familiar e incompreensão

As citações apresentadas, de seguida, foram retiradas das transcrições integrais das entrevistas realizadas (Anexo I)

O Ato de Cuidar na Dinâmica Familiar

Nas narrativas dos cuidadores, o cuidar informal é vivido como uma experiência relacional densa, enraizada nas histórias. Mais do que um conjunto de tarefas assistenciais, o ato de cuidar traduz-se numa reorganização profunda da vida quotidiana, dos papéis e das fronteiras do sistema familiar. Este processo é moldado por decisões sobre quem cuida, pela forma como o cuidado é distribuído (ou não), por sentimentos de injustiça, desgaste emocional e reconfigurações nas relações conjugais, parentais e fraternas. Surgem ainda referências à espiritualidade e a estratégias pessoais de autorregulação, que funcionam como recursos para preservar o equilíbrio emocional perante a exigência contínua do cuidar.

Decisão de Cuidar e Exclusão Familiar. A decisão de assumir o cuidado surge, na maioria dos relatos, como uma decisão individual, muitas vezes não partilhada, decorrente da ausência ou recusa de envolvimento por parte de outros familiares. Alguns cuidadores descrevem tentativas de envolver outros membros da família, sem sucesso, o que reforça a percepção de isolamento no desempenho deste papel. Como relata E7: “Fiz uma reunião lá em casa...Olha a nossa mãe... temos de tomar medidas; ...O meu irmão... não tinha vontade. Também tenho que ir direto ao assunto e não vale a pena contornar.” (E7U1).

Noutros casos, o cuidador é identificado como a pessoa “disponível” ou “mais próxima”, assumindo a responsabilidade sem que exista uma negociação efetiva. E1 explica: “...alguns dos meus irmãos, dizem que não têm vida para cuidar da nossa mãe, ...e não podem tê-la em casa. Então sou eu, porque não tenho emprego e não tenho filhos, e então estou mais em casa e que me sujeito a cuidar”. (E1U6, U7).

Este processo, descrito pela maioria dos participantes, é acompanhado por sentimentos de frustração e solidão, que acentuam a assimetria na forma como se vive o compromisso familiar.

Reorganização Familiar e Centralidade do Cuidar. O cuidar implica uma reestruturação profunda da vida quotidiana, envolvendo adaptações nos horários, nos afetos, nas tarefas e na organização do espaço doméstico para responder às necessidades da pessoa cuidada. A vivência de E2 expressa bem o impacto desta reorganização: “Claro que alterei toda a minha vida... eu perdi qualidade de vida... Para cuidar bem dela deixei de ter tempo para mim.” (E2U5). E ainda: “Ela nunca pensou que era eu que ia cuidar dela, porque a minha irmã dizia assim: ‘tenho um quarto para si’, e ela achava que ia para lá. Enquanto eu nunca disse, mas quando foi preciso fui para casa dela, para cuidar dela.” (E2U21). Aqui a decisão de cuidar traduz-se numa mudança de vida radical, assumida de forma espontânea e sem hesitações.

Outros sublinham a prontidão constante, como refere E3: “Para mim é impensável ele querer um simples copo de água e ter que esperar.” (E3U5). Em algumas vivências, esta centralidade parece revelar uma forma de identificação total com a pessoa cuidada- relação fusional; ausência de diferenciação familiar – onde as fronteiras do Eu se encontram diluídas em torno do ato de cuidar. E6 partilha: “Não sei, eu na minha vida jovem, realmente nunca tive namorados... talvez não quisesse separar-me da minha mãe, e canalizei as minhas atenções todas para ela, e realmente mais à frente ela veio a precisar de mim. Ela é o meu diamante, o meu diamante.” (E6U38).

A reorganização familiar contempla, por vezes, alterações concretas no espaço doméstico, para tornar o cuidar mais eficaz e facilitar a proximidade, como relata E1: “Tive de fazer obras.” (E1U23) E “Acabei por fazer este quarto cá em baixo, onde ela está agora.” (E1U25).

Sobrecarga Emocional e Física. O cuidar prolongado é descrito como uma experiência exigente, que envolve esforço físico continuado e desgaste emocional. Esta sobrecarga decorre não só da exigência permanente das tarefas, mas também da ausência de

tempo pessoal, da imprevisibilidade das necessidades e da intensidade das relações familiares.

Os participantes revelam múltiplas expressões de cansaço e desgaste. E1 partilha: “É cansativo, triste, ... é complicado... a gente fica... desorientada.” (E1U1). Aqui, a fadiga física associa-se a um sentimento de vulnerabilidade, mas não impede a compromisso do cuidar: “Eu nunca deixo de cuidar da minha mãe, mesmo quando estou pior da minha doença.” (E1U18).

A limitação da liberdade e da autonomia pessoal é outra expressão desta sobrecarga. E4 refere: “...se durante a semana quiser ir comer fora não posso, não é? ... não tenho a liberdade... Não pode haver momentos espontâneos no meu dia a dia” (E4U31).

Em alguns casos, a sobrecarga emocional surge acompanhada de frustração e arrependimento: “...às vezes ralho com ela e as lágrimas caem-me pela cara, porque o meu sistema nervoso às vezes não aguenta, só que depois fico magoada comigo mesma, porque vejo que não devia falar assim... só que no momento não consigo aguentar...” (E1U15).

E5 descreve o impacto físico e os sinais de alerta profissional: “...tive nos últimos meses uns avisos... tive o INEM na empresa porque desmaiei.... Depois a médica ...avisou-me que isto era excesso, um grande cansaço e que estou pertinho de um *burnout*.” (E5U6). Este esgotamento não é apenas físico — manifesta-se também na dificuldade em reconhecer os próprios limites, mesmo quando os sinais de alerta já são visíveis.

Embora com intensidades diferentes, a sobrecarga é transversal aos cuidadores entrevistados, combinando exaustão física e sofrimento emocional, e evidenciando a necessidade de apoios eficazes e espaços de alívio nas redes familiares e sociais.

Impacto nas Relações e Papéis Familiares. O cuidar prolongado repercute-se nas relações familiares, podendo aproximar ou afastar os seus membros.

Alguns participantes referem que a experiência favoreceu uma maior proximidade e reconstrução do vínculo. E2 partilha: “Nós criámos agora uma relação de mãe e filha que antes não tínhamos. Agora eu sou, digamos, a confidente dela.” (E2U32). O cuidar torna-se, nestes casos, um espaço de intimidade que antes não existia, e que se constrói na repetição dos gestos, da escuta e da presença. Também os laços fraternos podem ser reforçados: “Não nos dávamos mal, mas não era como agora... Dão-me valor daquilo que eu faço” (E2U33)...

Nas relações conjugais, o impacto varia entre aceitação, adaptação e frustração. E4 destaca: “Apoia a decisão... claro que sim... porque sem dúvida eu não ia conseguir ser cuidadora a tempo inteiro...” (E4U5), e “o eu ser cuidadora não veio fazer grande diferença no casamento, sou sincera” (E4U30). Noutros casos, o equilíbrio é mais frágil. E1 refere:

“...quando preciso de uma ajuda a levantá-la ele ajuda; agora outras coisas não, até porque não tem jeito para essas coisas.” (E1U29).

O cuidar pode também provocar alterações na parentalidade, levando os filhos a assumir tarefas que tradicionalmente pertenciam à geração anterior. E8 exprime esta inversão com preocupação: “... não tenho tempo para a M. e muitas vezes parece que os papéis estão invertidos, e é ela que cuida de mim... eu não tomo conta da minha filha, a minha filha fica atrás de vocês.” (E8U22).

Nem sempre o cuidar aproxima. Em algumas vivências, a exposição prolongada à dependência e à doença gera tensão e desgaste entre cuidador e pessoa cuidada. E1 partilha: “O maior desafio foi sempre quando ela não quer colaborar e temos de certa forma ir contra a vontade dela.” (E1U27). E8 acrescenta: “O maior desafio aqui em relação ao meu pai é a teimosia... porque ele não aceita a doença... isto cria uma ansiedade em nós...” (E8U14).

A relação com a pessoa cuidada, a desigualdade na partilha e a exposição ao sofrimento moldam a interação familiar e implicam reorganizações nem sempre reconhecidas.

Estratégias de Alívio e Preservação do Eu. Apesar da exigência do cuidar e da escassez de apoios formais, alguns participantes procuram criar momentos para descansar, cuidar de si ou manter atividades que lhes tragam prazer. E1 refere: “Eu só conto com a minha empregada... e quando posso às vezes saio um bocadinho, ou ponho-me a ler, porque eu gosto muito de ler.” (E1U45). A leitura surge como um espaço de refúgio e reconstrução interior, ainda que momentâneo.

Em E2, o reconhecimento da necessidade de descanso surge como resultado de um processo gradual, apoiado pela intervenção da irmã: “Inicialmente eu estava a ficar... a minha irmã insistiu comigo para ir de férias.” (E2U31). A divisão do tempo entre irmãos permite que, ainda que com limitações, surjam intervalos restauradores: “...agora vou meia hora ao Domingo e à Segunda...” (E2U26). No entanto persiste a tensão entre o tempo para si e a obrigação de estar sempre disponível: “...eu tenho que pedir sempre autorização, entre aspas, Gostava que alguém tivesse a iniciativa...” (E2U35).

Estas estratégias, embora precárias, representam formas de resistência ao desgaste e ajudam a preservar um núcleo identitário próprio dentro da experiência totalizante do cuidar. A possibilidade de resgatar pequenos gestos, momentos ou atividades individuais mantém viva a ligação ao próprio Eu.

Para além destas estratégias concretas, algumas narrativas revelam modos de funcionamento mais internos, que transformam dificuldades em motor de ação. Como refere

E2: “Olhe eu vou lhe dizer, quando não tenho até me motiva a fazer em dobro. Quando tenho um obstáculo isso faz-me mover e ir para a frente e dar a volta à questão.” (E2U37). Nestes casos, a preservação do Eu não passa apenas pelo descanso, mas por uma reafirmação ativa no cuidar.

Vivência Espiritual e Fé no Cuidar. Para alguns cuidadores, a experiência do cuidar é atravessada por uma dimensão espiritual que permite encontrar significado na dor e no esforço diário. Esta vivência não assume necessariamente um contorno religioso institucional, mas expressa-se como uma ligação à transcendência, que orienta e fortalece o gesto de cuidar.

E2 relata como o reencontro com a fé influenciou a forma como vivencia o cuidar: “...eu estive afastada da igreja muito tempo... e depois eu voltei...É Deus que está comigo e eu penso nisso, e dá-me forças.” (E2U19).

A espiritualidade surge, por vezes, como âncora emocional em contextos de grande exigência, ou como espaço interior de sentido que não é possível encontrar no apoio familiar. Também pode incitar a abertura ao futuro, imaginando o que virá depois de este cuidar terminar. E4 refere: “...às vezes ponho-me a pensar... o que é que Deus tem reservado para mim? Neste momento estou a cuidar da minha mãe..., mas não sei...” (E4U12).

Na ausência de respostas externas, alguns cuidadores recorrem a crenças profundas como forma de preservar o equilíbrio emocional e a qualidade da relação com a pessoa cuidada. A fé — religiosa ou existencial — permite integrar a dor, a incerteza e o desgaste numa narrativa mais ampla, onde o cuidar é vivido como uma experiência que transcende o imediato.

Ética do Dom: A Dádiva no Cuidado Informal

Em muitas narrativas, o cuidar é descrito como algo que transcende a obrigação moral ou o dever funcional, sendo vivido como expressão de um compromisso enraizado em lealdades e legados familiares. A dádiva manifesta-se tanto nas tarefas realizadas como na forma de estar com o outro — numa presença constante e atenta, que implica entrega, renúncia e abertura à vulnerabilidade da pessoa cuidada, combinando a gratuidade do gesto com o sacrifício que ele comporta. A motivação para cuidar não decorre de uma lógica de reciprocidade contratual, mas de um sentido ético e afetivo pessoal, que se mantém mesmo perante a ausência de reconhecimento ou partilha de responsabilidades.

Doação e compromisso Ético-Afetivo. Para muitos participantes, o cuidar nasce de um lugar interno onde o amor, a gratidão e a lealdade familiar se entrelaçam com a memória do que foi vivido e recebido. Não se trata de responder a uma exigência externa, mas de

corresponder a uma ligação que permanece viva, mesmo em contextos de fragilidade, dependência ou ausência de retorno.

A motivação que sustenta o gesto do cuidar é frequentemente descrita como intrínseca, movida por laços afetivos e por um compromisso ético. E3 afirma: “O motivo é o amor que tenho pelo meu pai, respeito e consideração. Seria impossível para mim não o fazer.” (E3U15). O “impossível” não traduz uma obrigação imposta, mas uma inevitabilidade afetiva: cuidar é a única resposta possível perante a relação construída ao longo da vida.

Esta ética da dádiva é expressa de forma clara por E4: “Para ser cuidador tem de ser mesmo isso: generoso e doar-se” (E4U15). Neste entendimento, o cuidar implica uma entrega que excede o plano funcional e se ancora num gesto gratuito, orientado pelo bem do outro, assumindo também um tom profundamente relacional, ligado à história partilhada. Como refere E3: “Penso no dever de cuidar da pessoa que tanto me deu e contribuiu para o meu futuro, ele e a minha mãe” (E3U6).

O cuidar é também vivido como retribuição afetiva. E2 partilha que, perante a possibilidade de institucionalização, a mãe diz: “Ai, meus filhos, não me façam isso... ainda bem que eu vos tenho a vós, não queria nada...” (E2U12), revelando o respeito pela sua vontade.

A dádiva adquire forma através da expressão emocionada de E7: “É o amor... o amor supera tudo... é a palavra-chave; posso elencar outras..., mas tudo o que eu disser é tudo menor.” (E7U19).

Cuidar, nestas narrativas, é vivido como uma forma de estar com o outro, sustentada por uma ética silenciosa que não exige reconhecimento nem reciprocidade. É uma fidelidade ao vínculo, à memória e ao afeto partilhado no seio da família — um compromisso que se mantém, mesmo quando invisível aos olhos dos outros.

Sacrifício, Renúncia e Ausência de Limites. Se, por um lado, o cuidar é vivido como um compromisso afetivo e ético, por outro, assume frequentemente a forma de uma renúncia profunda, marcada pelo silêncio, pela ausência de limites e pela invisibilidade relacional. Esta entrega, raramente reivindicada, implica a reorganização total da vida, suspendendo tempo próprio, descanso e relações externas.

E2 exprime essa mudança: “O meu maior desafio é ficar privada do que eu gostava de fazer... fico frustrada [...] e durante dois anos e meio, não fui. A minha mãe não fica um dia, uma hora — nem sequer um minuto — sozinha.” (E2U23). E8 descreve a mesma vivência: “Não tenho descanso... O último relacionamento que tive... não consegui entender esta relação que eu tenho com os meus pais... Eu não abduco deste cuidar” (E8U25). Em

momentos de maior exaustão, esta entrega pode assumir contornos extremos: “Se tudo se apagasse agora não era bem melhor? Sem pensar no suicídio [...] mas se isto se apagasse... a M. está criada, o meu ex-marido tem condições para a ter” (E8U29).

Mesmo quando existem redes familiares, a sensação de solidão persiste. E4 partilha: “Não penses que nos podemos estar sempre a trocar! E isto magoa, a quem é cuidador o tempo todo. Parece que me estão a fazer um grande favor” (E4U23). A frustração decorre da assimetria entre a entrega contínua e a falta de apoio efetivo.

Nesta entrega contínua, a renúncia deixa de ser apenas um ato de generosidade e compromisso, tornando-se fonte de desgaste e sofrimento, onde a ausência de ressonância na rede familiar ameaça a integridade emocional de quem cuida.

A Generatividade nas Vivências dos Cuidadores

Mais do que deixar algo de si, a generatividade manifesta-se como um gesto quotidiano de presença e implicação, onde valores, atitudes e afetos se inscrevem na relação e se tornam forma de legado vivido.

Para além da resposta prática às necessidades, o cuidar assume um papel formador — torna-se um legado, que integra experiências, valores e relações, despertando a reflexão sobre o tempo e sustentando a possibilidade de transmissão às gerações seguintes. Os discursos dos participantes revelam como o cuidar mobiliza valores, crenças e afetos herdados, ao mesmo tempo que promove transformações identitárias e reposicionamentos na história familiar. Em algumas vivências, destaca-se a fidelidade ao modelo recebido; noutras, o cuidar emerge como reinvenção ética, sobretudo quando faltam referências anteriores. Entre o reconhecimento do que se recebeu e a escolha do que se deseja transmitir, a generatividade adquire múltiplas expressões — como herança relacional, projeto de vida, ou construção de sentido em continuidade.

Legado Familiar: Transmissão Intergeracional de Valores. Nas narrativas dos cuidadores, a generatividade surge frequentemente como expressão de continuidade intergeracional, em que o ato de cuidar prolonga valores e modelos herdados, atualizados na prática quotidiana. Trata-se de um testemunho silencioso, inscrito nos gestos, atitudes e fidelidade às relações.

E2 expressa essa transmissão: “A minha mãe cuidou do meu avô sem pernas... e era o sogro, não era o pai. [...] Esses valores... é que fez com que agora a gente tome essa atitude com ela.” (E2U17). No mesmo sentido, E3 associa a sua motivação ao que recebeu: “É verdade que se aprende muito com os atos. Mas primeiro penso no dever de cuidar da pessoa

que tanto me deu e contribuiu para o meu futuro, ele e a minha mãe... Acaba por ser uma transmissão de valores e princípios de respeito e humanidade” (E3U6, U7).

Por vezes, essa herança é assumida de forma intencional, visando a transmissão para a geração seguinte. E7 afirma: “Eu dou muito valor ao legado... Portanto, eu valorizo muito. Tento passar valores e dizer-lhe as minhas experiências.” (E7U11).

No entanto nem todos os cuidadores tiveram experiências familiares que expressassem esta generatividade. Para alguns, cuidar implica um esforço consciente de reconstrução ética. E8 refere: “Embora não tenha recebido, é esta que eu tenho transmitido à M., e acho que estou a fazer da melhor forma” (E8U3). Essa transmissão começa a refletir-se nas gerações mais novas: “A M. dá banho à minha mãe. Já cozinha, e é muito atenta comigo” (E8U4).

Noutros casos, a transmissão não encontra eco ou valorização. E1 partilha: “...os meus sobrinhos... acho que não dão muito valor às coisas que eu faço” (E1U4).

Entre continuidade e reinvenção, o cuidar é vivido como herança relacional e, por vezes, com criação de novos sentidos, num processo dinâmico de transmissão intergeracional.

Desenvolvimento Pessoal e Identidade no Cuidar. No quotidiano dos cuidadores, o gesto de cuidar impulsiona um percurso de transformação pessoal, convidando à reflexão sobre a própria história, os valores, os limites e o lugar ocupado na família. Enquanto prática relacional, envolve um movimento contínuo de reorganização da vida, atravessado por momentos de crise, descoberta e reconstrução de sentido.

E2 reconhece o impacto do cuidar na sua postura relacional: “Às vezes não me reconheço porque eu era muito impulsiva, agia...e agora... Eu fico ali com ela... Ela faz-me refletir que há coisas que não valem a pena, e foi ela que me amaciou. As pessoas que já me conhecem, acham que eu estou completamente transformada “(E2U18) e “Eu acho que me tornei mais humana com ela “(E2U8).

Outros relatos vão além da mudança comportamental, revelando uma inflexão existencial que reconfigura o modo de cuidar. E8 partilha: “De há uns anos até esta parte, depois do meu divórcio, e depois do decesso da minha enteada, sobretudo a partir daí, eu mudei completamente a minha forma de pensar e de estar na vida...” (E8U5). Da mesma forma E3 exprime este questionamento profundo, associado ao impacto do cuidar no próprio modo de viver: “...pensamos em muita coisa: como tenho vivido até hoje?” (E3U10).

Nestes relatos, a experiência de cuidar revela-se como oportunidade de crescimento pessoal e de redefinição do lugar no mundo.

Cuidar como Projeto Existencial. Em alguns relatos o cuidar é vivido como projeto de vida — mais do que uma função assumida, representa uma escolha ética e duradoura, que inscreve o cuidador na história da família e dá continuidade a vínculos significativos.

Para E6, o cuidar está ligado à sua identidade mais profunda, assumindo-se quase como um destino: “...depois dela cuido de quem?” (E6U30). Aqui, o cuidar não é apenas resposta a um contexto, mas um lugar de sentido e missão pessoal, que condiciona escolhas e compromissos futuros. Nesse seguimento E8 reforça o carácter estruturante desta experiência: “Mas agora eu tenho tendência a sentir-me realizada quando cuido ...[...] é uma regra, e é agora o princípio pelo qual eu norteio a minha conduta, sempre.” (E8U6).

Noutros casos, o cuidar impulsiona um caminho de procura e desenvolvimento pessoal. E7 descreve: “Agarrei, fui estudar Psicologia; não concluí... não estava preocupado com as notas..., eu queria procurar informação, queria saber mais sobre a doença.” (E7U10) e acrescenta: “A minha mãe sempre foi e é a prioridade”. O planeamento, a procura de conhecimento e o cuidado quotidiano configuram, assim, o cuidar como uma escolha existencial consciente, assumida como prioridade de vida e fonte de sentido pessoal.

A Reciprocidade nas Relações Familiares

A reciprocidade é um eixo central na vivência do cuidar. Mais do que um equilíbrio formal de trocas, refere-se à qualidade da relação, ao reconhecimento do gesto e à presença sentida do outro. Nas narrativas dos cuidadores, surge como um território emocional delicado, atravessado por perceções de justiça, pertença e valorização no seio familiar.

Para alguns, o reconhecimento da pessoa cuidada ou dos familiares reforça o vínculo e alimenta a motivação para continuar a cuidar. Para outros, a ausência de partilha, a invisibilidade ou a indiferença geram frustração, tristeza ou mesmo rutura. Quando presente, a reciprocidade torna-se espaço de resiliência e confiança; quando ausente, fragiliza os laços e intensifica o peso do cuidar.

Além das dinâmicas familiares diretas, os cuidadores referem o papel do apoio emocional de figuras significativas e redes externas, bem como de estratégias que sustentam o cuidado, protegem do desgaste e preservam a dignidade da relação. Ao longo das narrativas, emergem diferentes formas de viver a reciprocidade — como gratidão, como injustiça, como esperança silenciosa ou como construção relacional alimentada pela intimidade, pelo afeto e pelas presenças protetoras que envolvem o sistema de cuidado.

Gratidão, Reconhecimento e Redes de Apoio Afetivo. Apesar das exigências do cuidar, vários participantes relatam momentos de reconhecimento e afeto que reforçam a ligação com a pessoa cuidada e com outros membros da família. Estes sinais — muitas vezes

subtis — funcionam como formas de devolução e validam emocionalmente o esforço do cuidador. E3 partilha: “...o ver e sentir o bem-estar do outro, através de um sorriso ou de um obrigado – esta é a palavra favorita do meu pai...” (E3U9). Aqui, a simplicidade do “obrigado” ganha valor relacional, tornando-se elo de reciprocidade entre cuidador e pessoa cuidada.

Por vezes, o reconhecimento não vem da pessoa cuidada, mas de outras relações próximas. E8 descreve: “...a M. não consegue ainda falar sobre isso, ..., mas dá-me um abraço e isso chega, e depois aquilo passa, passa assim em minutos.” (E8U15). Estes gestos breves, mas marcantes, expressam afeto recíproco e reforçam a qualidade dos laços familiares, permitindo que o cuidar seja vivido não apenas como sacrifício, mas como relação sustentada na intimidade e na confiança.

Para além da família direta, os cuidadores valorizam apoios exteriores ao núcleo familiar, que funcionam como presenças estabilizadoras. E4 destaca a amizade como espaço de escuta: “Também tenho uma amiga a quem ligo, quando estou muito nervosa e desabafo tudo, e choro com ela, e já ganho forças para tudo.” (E4U25). E6 evidencia a força de uma rede emocional ampla: “Eu tenho uma retaguarda muito forte... tenho irmãos que me amam avassaladoramente, tios e primos, toda a gente, até a empregada que está lá em casa me quer tanto bem; eu sinto-me acarinhada por todos...” (E6U32).

A perceção de interajuda atua como promotora de resiliência familiar, entendida aqui como a capacidade do sistema relacional se reorganizar perante a adversidade (Walsh, 2016), equilibrando o bem-estar psicológico e mantendo a motivação.

E2 afirma: “Ajuda muito... ajudou-me a não cair em depressão, por exemplo. O dividir entre nós... A interajuda ajuda a não desmotivar.” (E2U30) e acrescenta: “Influencia muito, esta interajuda leva a podermos dar o melhor à nossa mãe.” (E2U29).

A valorização do apoio estende-se também a outros familiares, como sobrinhos e afilhados, que participam ativamente no cuidar. E4 relata: “Eu tenho os meus sobrinhos que pegam nela ao colo, e tudo. Isto é um conjunto ao fim-de-semana.” (E4U14).

Estes testemunhos mostram que a reciprocidade, quando expressa por gestos afetivos e práticos, sustenta emocionalmente o cuidador, reforça a dignidade da relação e contrapõe-se ao isolamento, permitindo que o cuidar seja vivido como pertença, confiança e cuidado mútuo.

Partilha de Responsabilidades e Dever Moral. Os cuidadores referem experiências distintas quanto à partilha do cuidado com outros membros da família. Em alguns casos, a corresponsabilidade é ativa e cooperante, contribuindo para a qualidade do cuidado e para o

bem-estar de quem cuida. E2 descreve a divisão rotativa entre irmãos: “...eu vou sempre uma semana de férias.... Eu jogo com a minha irmã mais nova, ela tira uma semana antes e eu tiro uma semana depois...isso só é possível com a ajuda dela, ajuda-me imenso. Eu tenho esta vantagem, de sermos uma família maior e que se ajudam.” (E2U28).

O compromisso moral é também referido como motor do cuidar. E2 afirma: “Eu acho que os filhos têm obrigação, eu acho... porque as mães e os pais fizeram muito por nós e com muito carinho. Nós temos a mesma obrigação de cuidar deles, quando eles precisam...” (E2U6). Aqui, cuidar é expressão de uma ética relacional enraizada no legado familiar e assumida de forma livre e consciente. Ainda assim, a sobrecarga diária gera tensão e pode levar a momentos de rutura ou a propostas de organização mais rígidas: “Às vezes desesperamos e dizemos: vai passar a ser rotativo, uma semana cada um a vir cá. Mas no dia seguinte já esquecemos o que dissemos.” (E2U34).

Noutras vivências, a partilha é inexistente ou pontual, aumentando a sobrecarga e a tensão, e exigindo estratégias de proteção da pessoa cuidada face a conflitos familiares. E7, refere: “Sei que não dá para emendar coisas... pronto, é o único irmão que tenho e para a minha mãe é importante perceber que nós nos damos bem.” (E7U8). Este tipo de segredo relacional, usado como estratégia de proteção emocional da mãe, revela o esforço do cuidador em manter a coesão familiar, mesmo quando as relações estão fragilizadas.

A Ausência da Reciprocidade, e Rutura Relacional. Quando a reciprocidade é insuficiente ou inexistente, o cuidar transforma-se numa experiência marcada pela solidão, frustração e mágoa silenciosa. A entrega, não acompanhada por suporte ou corresponsabilidade, torna-se emocionalmente pesada, deixando marcas na relação com a pessoa cuidada e com o sistema familiar.

E1 exprime de forma clara o sentimento de isolamento: “Eu acho que era isso, mais apoio familiar.” (E1U43). O desgaste intensifica-se quando o apoio esperado não se concretiza, como relata E8: “As minhas irmãs... podia ter... nós trabalharmos as 3 juntas e podia ter mais, mais ajudas...” (E8U17) e “Vou mais depressa pedir ajuda fora do que dentro... e isto é muito triste.”

O sofrimento do cuidador não decorre apenas da ausência de apoio familiar — também a relação com a própria pessoa cuidada pode tornar-se fonte de dor emocional. E1 exprime: “...sinto-me feliz se ela estiver aqui bem. Só que como ela está sempre a pedir para ir embora e chora e isso... isso entristece-me um pouco.” (E1U11). Apesar do cuidado recebido, a pessoa cuidada com demência não reconhece o novo contexto e não se sente pertença, gerando desalento mútuo. Em situação idêntica E4 partilha: “A minha mãe queixa-

se aos meus irmãos... eles não entendem, não sabem o que se passa, acham que sou eu que estou mal.” (E4U7). A alteração cognitiva origina percepções distorcidas e queixas que fragilizam a posição do cuidador junto da família.

A tensão relacional intensifica-se também através de conflitos e mal-entendidos persistentes, refletindo um afastamento progressivo dos padrões de convivência que antes sustentavam o vínculo familiar. E3 reflete: “Ser cuidador informal durante muito tempo desgasta as relações, porque cada um tem uma forma de entender a doença e como cuidar.” (E3U21). Esta tensão prolongada contribui para uma mudança de atitude nas interações familiares, como partilha a mesma participante: “Tornei-me mais observadora... a chamar a atenção se entendo que o devo fazer...” (E3U33).

A frustração do cuidador adensa-se quando, para além da distância emocional, surgem atitudes familiares que são percecionados como desrespeito ou desvalorização do cuidar, como a ausência de gestos de presença considerados essenciais. Em casos mais extremos, a tensão acumulada leva à rutura definitiva, como relata E2: “Achei isso incorreto. E então disse-lhe... e ela não gostou. E por isso a porta está encerrada para ela.” (E2U16), e E3: “A revolta, ansiedade foram crescendo e as ruturas apareceram.” (E3U28).

Em situações-limite, o peso acumulado da entrega, aliado à ausência de reciprocidade, conduz a um estado de vulnerabilidade extrema. E8 dá voz a essa exaustão existencial: “Se tudo se apagasse agora não era bem melhor? Sem pensar no suicídio, que eu gosto muito de viver..., mas se isto se apagasse e não fosse doloroso, a M. está criada, o meu ex-marido tem condições para a ter. Ó pá, o que é que eu posso fazer mais? Às vezes é assim.” (E8U28). Trata-se de uma expressão de vulnerabilidade profunda, onde o cuidar deixa de ser apenas um compromisso relacional e se torna uma prova solitária de resistência.

Noutros contextos, a dor não é expressa de forma aberta, mas permanece contida no interior do cuidador. E4 partilha: “Eu guardo as chatices para mim e sou capaz de dar um sorriso aos outros.” (E4U28). Este esforço de contenção emocional, que visa proteger as relações ou evitar conflitos, pode comprometer o equilíbrio psicológico do cuidador.

Ainda que, na maioria dos testemunhos, a ausência de reciprocidade se associe a sofrimento emocional e desgaste relacional, a qualidade do cuidado não é posta em causa. Como refere E2: “Não afeta. Porque nós vamos superando.” (E2U36). E também E4: “Não afeta! Eu dou sempre o melhor de mim no cuidado da minha mãe; ela merece tudo e o melhor.” (E4U32). Para a maioria dos cuidadores, o gesto de cuidar ultrapassa a lógica da reciprocidade imediata, permanecendo ancorado numa ética relacional interiorizada e em vínculos afetivos profundos.

Resultados da Análise dos Genogramas

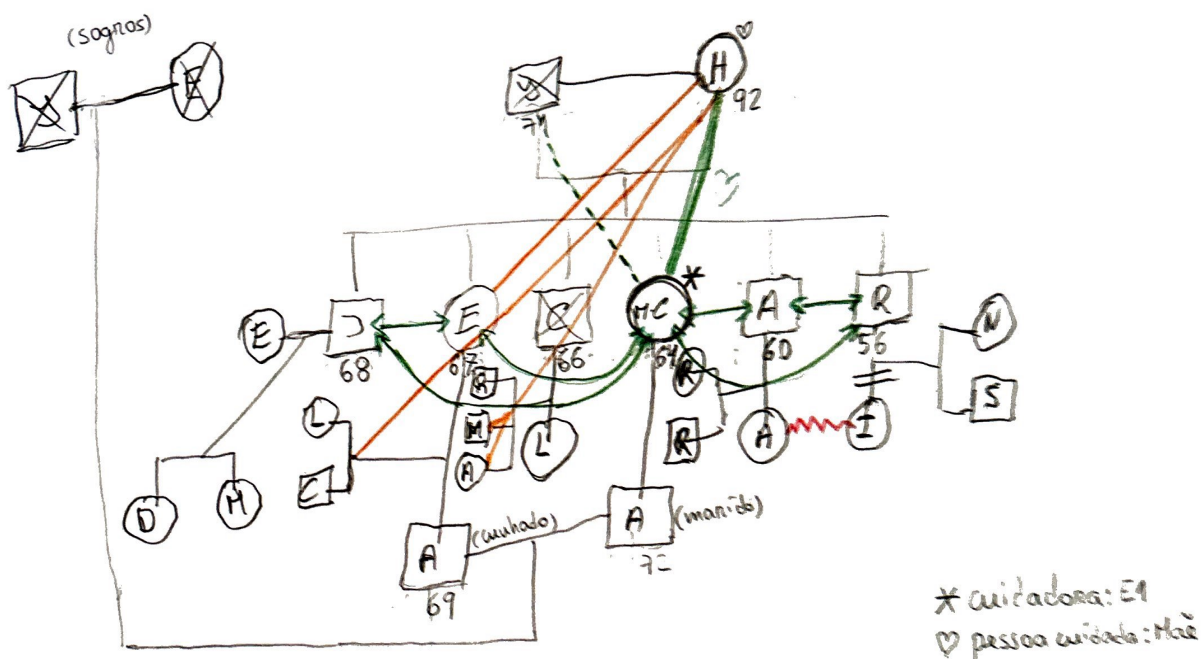
A análise dos genogramas favoreceu a compreensão da forma como as famílias se mobilizaram em torno da centralidade da pessoa cuidada, permitindo, em alguns casos, confirmar informações recolhidas nas entrevistas e, noutros, revelar novos elementos — como a presença de figuras significativas não mencionadas nas narrativas, a identificação de alianças e rupturas ou a repetição de padrões relacionais intergeracionais.

Segue-se uma breve descrição da estrutura familiar de cada participante, acompanhada por um título metafórico inspirado na proposta de Andolfi (2003). Estes títulos, adaptados ao contexto desta investigação, sintetizam de forma simbólica e evocativa a configuração relacional e as dinâmicas familiares identificadas, funcionando como chaves interpretativas que permitem aceder, de modo imediato, ao núcleo de sentido que caracteriza a experiência de cuidado de cada participante:

- **E1 – “A guardiã do farol”** - O genograma revela uma família nuclear alargada, mas marcada pelo distanciamento relacional. O vínculo afetivo mais significativo da cuidadora é com a irmã, cuja mudança de residência acentuou o seu isolamento. Apesar de descrever relações harmoniosas entre os irmãos, observa-se uma idealização que contrasta com a escassa reciprocidade e ausência no cuidado, contribuindo para a sua vivência de solidão e sobrecarga.

Figura 1

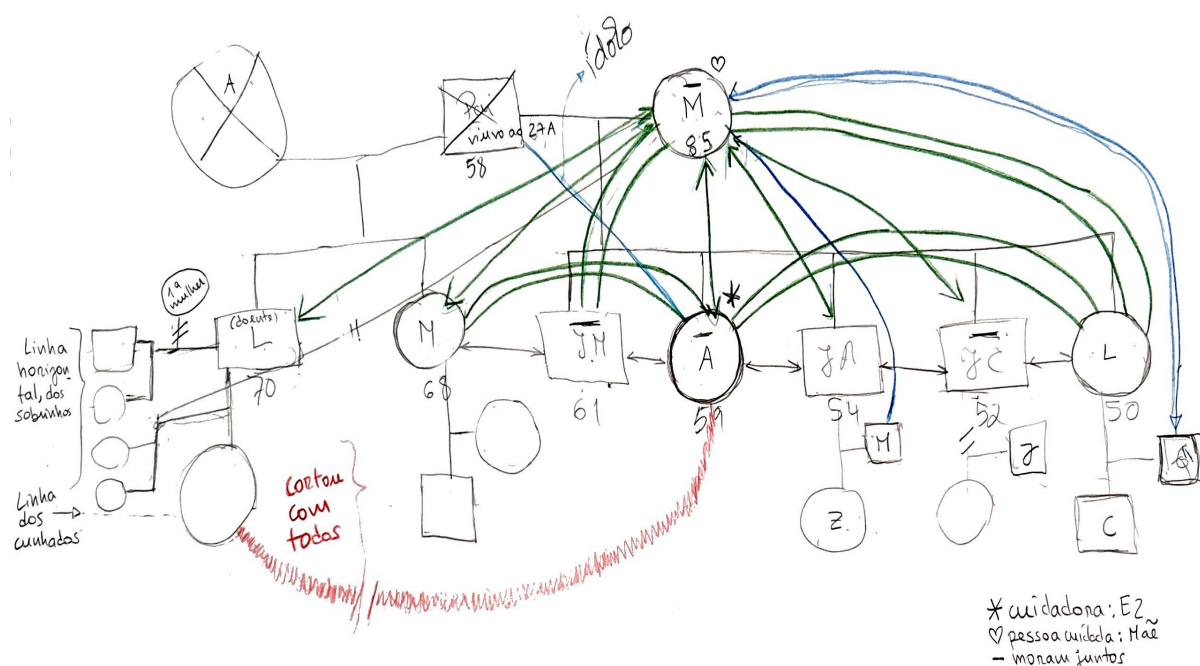
Genograma de E1



- **E2 – “A maestrina da família”** - O genograma evidencia uma família alargada coesa, apoiada por uma rede sólida e de colaboração intergeracional contínua. Como cuidadora principal, a participante coordena tarefas e mobiliza a participação de todos no cuidado materno, gerindo recursos e relações com equilíbrio. Apesar de pequenas ruturas laterais – com uma sobrinha e uma cunhada – preserva-se a coesão relacional do sistema familiar.

Figura 2

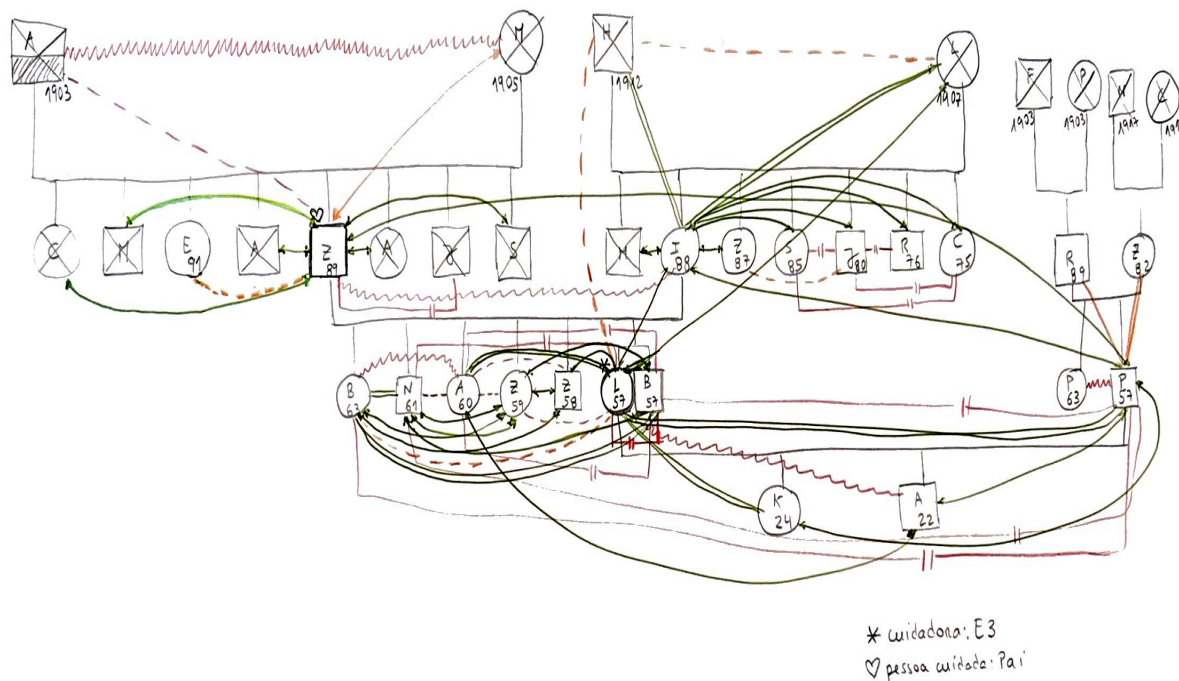
Genograma de E2



- **E3 – “A sentinela”** - O genograma revela uma família extensa pouco coesa, marcada por fragmentação relacional intrageracional e por conflitos conjugais nas gerações antecedentes (pais e avós). O afastamento entre irmãos intensificou-se com a situação de dependência do pai. A corresponsabilização no cuidado é praticamente inexistente, marcada por inferências verbais sem apoio prático, o que acentua o desgaste da rede familiar, e a sobrecarga da cuidadora.

Figura 3

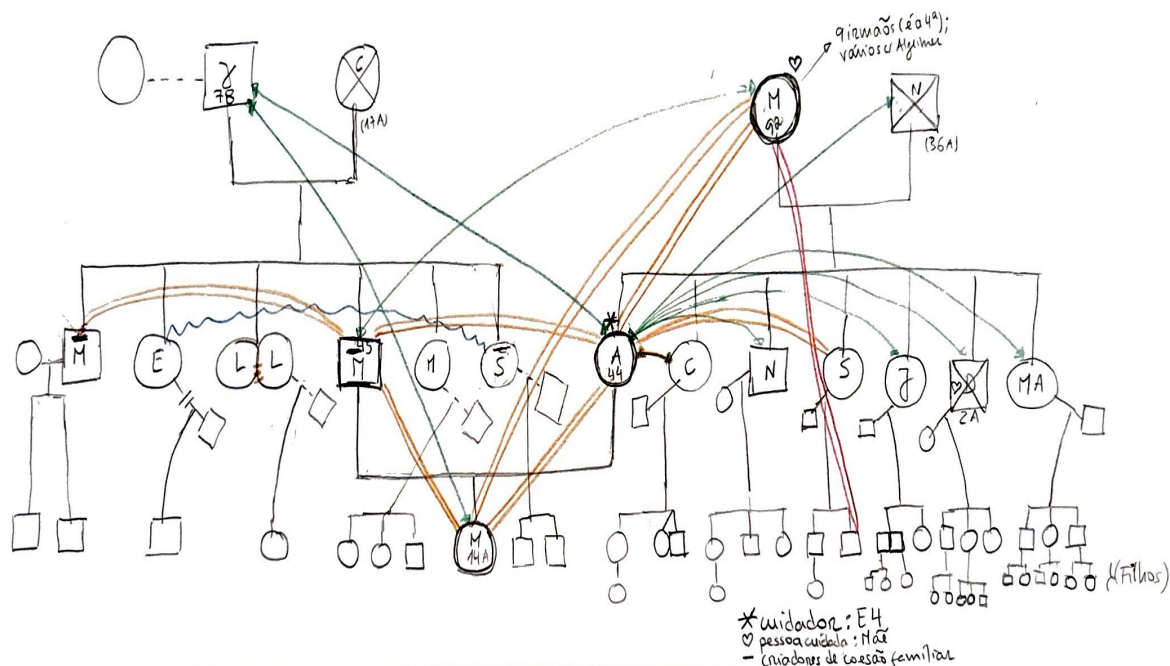
Genograma de E3



- E4 – "O porto seguro"** – O genograma apresenta uma família tradicional, extensa, marcada por relações fortes e continuidade relacional ao longo do tempo. A participante mantém uma relação positiva com os irmãos, destacando-se o apoio consistente de uma irmã, da filha e da própria mãe. Evidencia-se ligação uma boa e significativa relação intergeracional e forte envolvimento com as gerações sucessoras, mantendo contacto regular com um vasto número de sobrinhos e sobrinhos-netos. Regista-se apenas um conflito periférico entre cunhadas do lado do marido, não se verificando ruturas relevantes, o que sugere uma estrutura estável e afetivamente coesa.

Figura 4

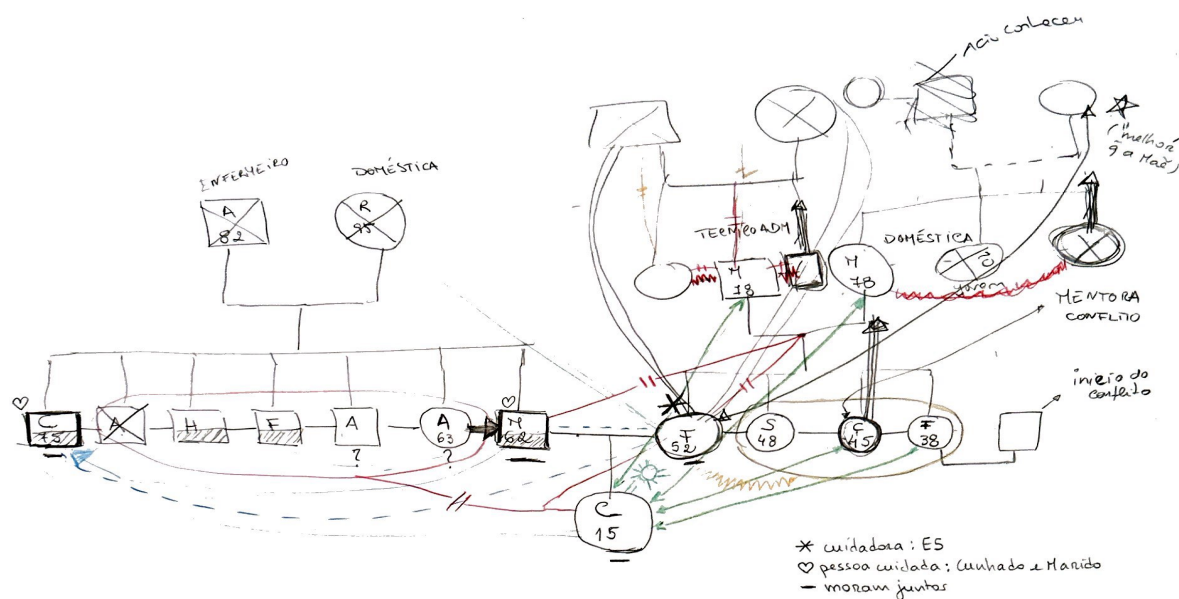
Genograma de E4



- E5 – "A fortaleza tensionada"**– O genograma evidencia uma família nuclear sob intensa pressão e com relações fragilizadas, inserida num padrão transgeracional de alianças seletivas, triangulações e ruturas. Trata-se de uma estrutura familiar com fragilidades relacionais onde a participante assumiu, de forma isolada, o cuidado contínuo do cunhado por mais de vinte anos, e anteriormente também da sogra, sem partilha de responsabilidades por parte da família alargada. Observam-se relações conflituosas com todas as irmãs e a percepção de ter sido preterida pela mãe, associada ao afastamento afetivo dos pais, que contribuiu para o isolamento familiar do marido. Do lado deste, a ligação fusional com a irmã cessou após o casamento. A presença reiterada de problemas de alcoolismo no cunhado — e, eventualmente, no marido — reforça um cenário de exclusão afetiva e sobrecarga emocional no exercício do cuidar.

Figura 5

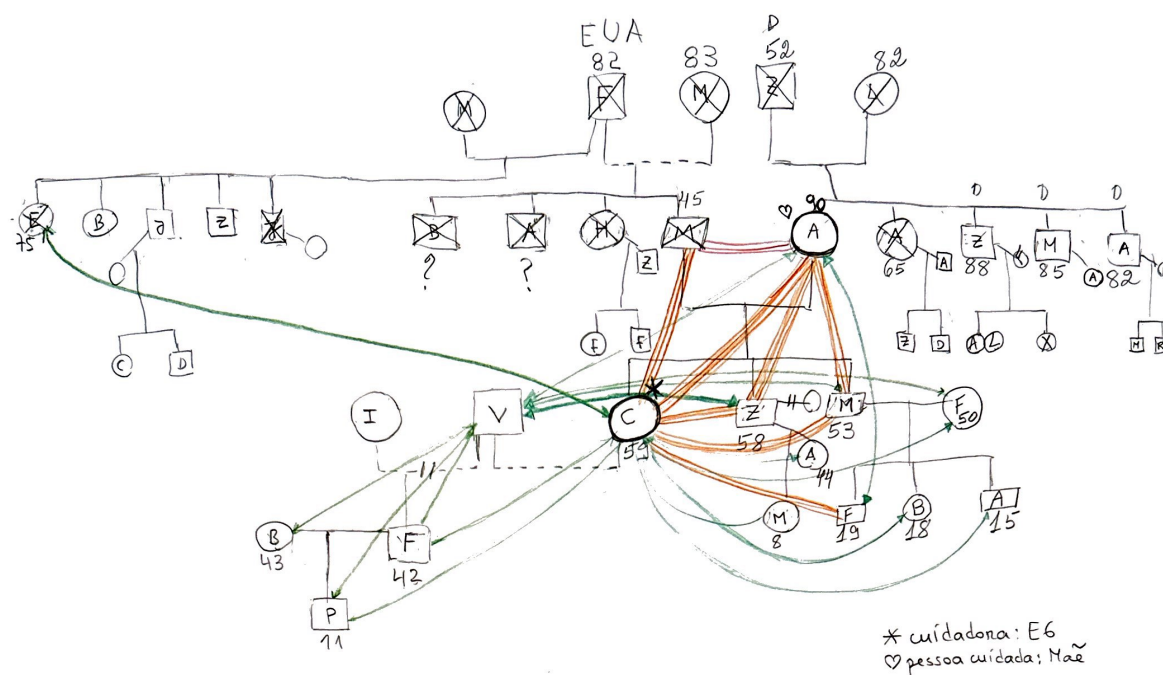
Genograma de E5



- E6 – "A herdeira do cuidado"** – O genograma revela uma família nuclear aglutinada, na qual a participante mantém uma relação de fusão com a mãe. Após a morte prematura do pai, assumiu o papel de parceiro da mãe, triangulando a relação com a mãe e os irmãos e consolidando um vínculo de lealdade e proximidade entre estas figuras centrais. Os irmãos reconhecem a sua função assegurando todo o apoio material e conforto. Apesar de referir leveza no discurso, o legado familiar integra o peso de histórias de exclusão de gerações anteriores, incluindo o segredo de dois irmãos que não se falam, mas que a participante procura ocultar da mãe.

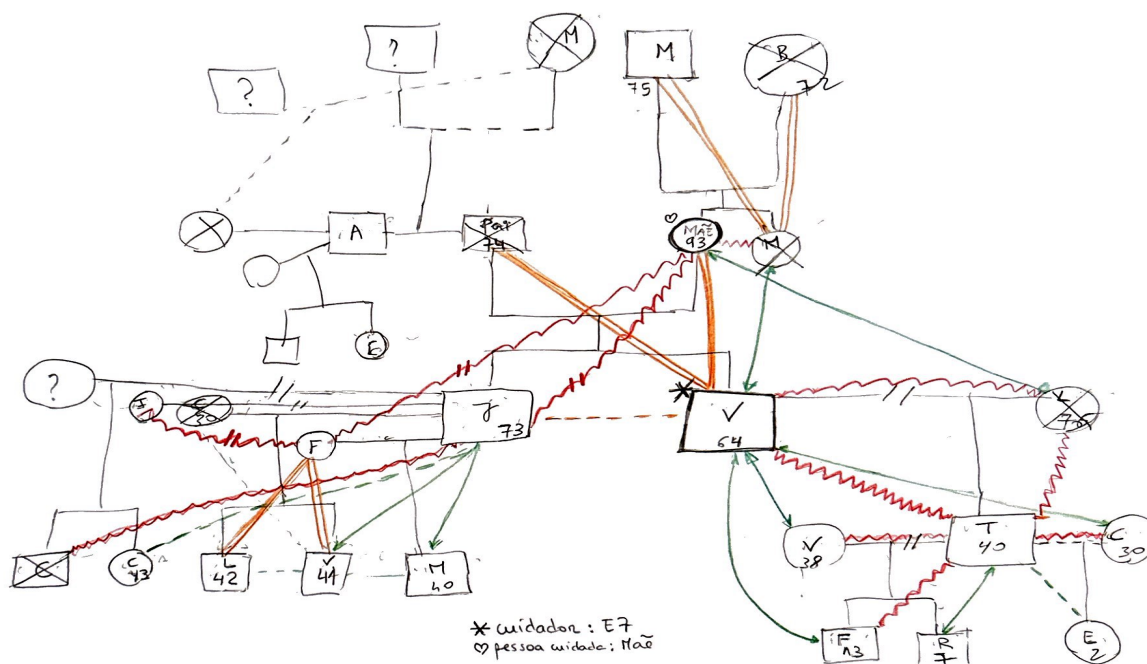
Figura 6

Genograma de E6



- E7 – "O fazedor de pontes" - O genograma evidencia uma família desligada, na qual o participante assume sozinho o cuidado da mãe devido ao afastamento do irmão, estando desprovido de relações significativas, inclusive na sua família nuclear. Apesar da relação tensa com o filho, investe na proximidade com os netos e com as suas mães, num esforço consciente de reparação afetiva e preservação dos vínculos intergeracionais. Este movimento de ligação contrasta com o contexto global de isolamento relacional do sistema familiar, refletindo a sua determinação em reparar padrões herdados de afastamento.

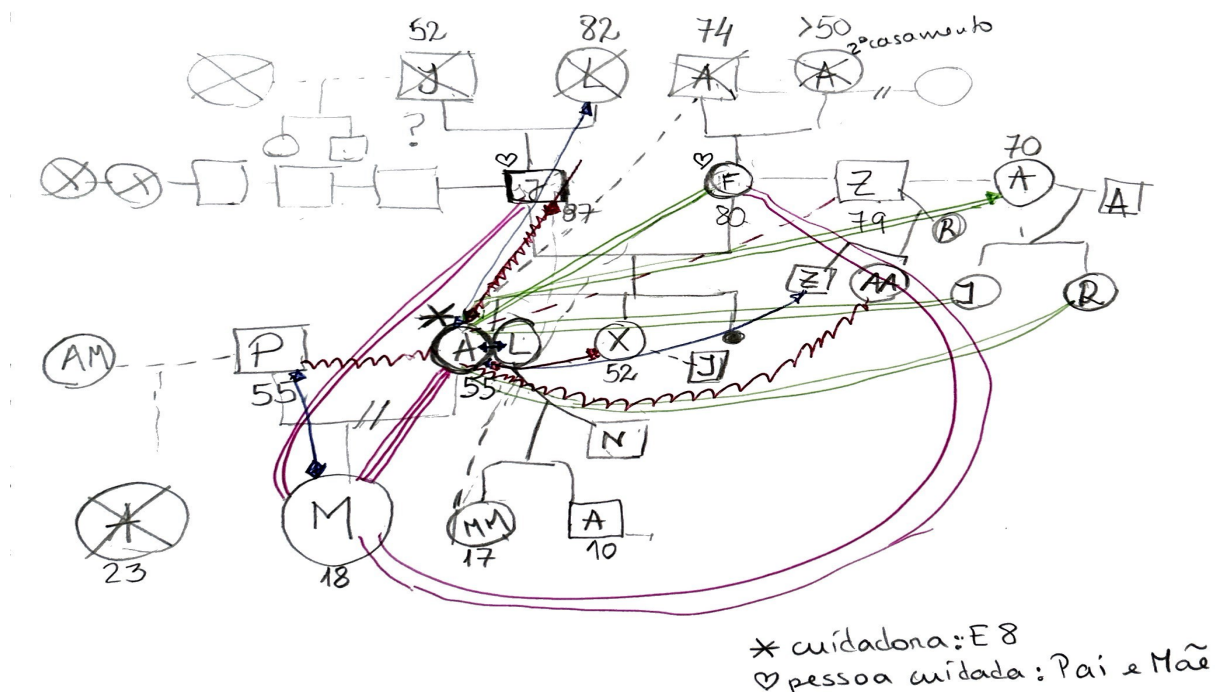
Figura 7
Genograma E7



- E8 – "O fio materno invertido" – o genograma revela uma estrutura familiar aglutinada, marcada por relações intensas e fronteiras difusas. Apesar de ter irmãs, viu-se constrangida a assumir o papel de cuidadora principal. As relações com o pai e o ex-marido são percebidas como conflituosas e vulneráveis, ao passo que as figuras femininas - mãe, tia e avó - surgem como os principais pilares de referência. A ligação à filha constitui o principal eixo de apoio e proximidade, partilhando esta responsabilidades precoces de cuidado num movimento que a coloca como parceira da mãe, confirmando a prevalência feminina na estrutura relacional desta família. Este cenário revela um contexto familiar emaranhado e frágil.

Figura 8

Genograma de E8



A triangulação entre os resultados da análise semântica das entrevistas e a leitura dos genogramas permitiu, assim, uma compreensão integrada mais refinada das dinâmicas familiares e do lugar ocupado pelo cuidar, evidenciando padrões e singularidades que serão explorados na discussão.

Discussão dos Resultados

A presente investigação procurou compreender de que forma a ética do dom e a generatividade se expressam nas experiências de cuidadores informais, analisando as suas narrativas e os genogramas construídos. A discussão organiza-se em torno de quatro eixos centrais: o impacto do cuidar na dinâmica familiar; a ética do dom e a reciprocidade; a vivência da generatividade; e a transmissão de valores. A leitura integrada das entrevistas e dos genogramas permitiu captar tanto as continuidades de pertença e compromisso, como as fragilidades relacionais e as ruturas que atravessam os sistemas familiares.

O Impacto do Cuidar na Dinâmica Familiar

Os resultados evidenciam que o cuidar informal implica uma profunda reorganização das dinâmicas familiares, confirmando o que Scabini e Cigoli (2014) descrevem como redistribuição de papéis dentro do sistema relacional. Em várias famílias, verificou-se uma distribuição assimétrica das responsabilidades, em que um cuidador assume a centralidade do cuidado devido à sua maior disponibilidade (ausência de emprego ou de filhos), enquanto outros permanecem numa posição periférica. Os genogramas revelaram como esta assimetria não é apenas prática, mas também simbólica, reforçando a exclusão do cuidador de outros espaços de vida social e relacional. A perda de liberdade, de tempo pessoal e de oportunidades de convívio com pares confirma este padrão.

Os genogramas mostram ainda a coexistência de famílias coesas, caracterizadas por redes de apoio intergeracional, e de famílias fragmentadas, nas quais predominam relações frágeis, conflitos conjugais passados e ausência de corresponsabilização. Estas diferenças estruturais influenciam diretamente a experiência do cuidar: enquanto alguns participantes descrevem o cuidado como experiência de serenidade apoiada por redes familiares e económicas, outros relatam sobrecarga e isolamento. Outros dados confirmam a leitura de Bowen (1985) sobre a baixa diferenciação do self, sobretudo nos casos de fusão identitária, em que o cuidador se funde com o papel assumido, limitando a sua autonomia e projetos pessoais.

A Ética do Dom e a Reciprocidade no Cuidar Quotidiano

A experiência do cuidar é, frequentemente, narrada como um gesto de dádiva relacional, sustentado pela lógica do dar-receber-retribuir descrita por Mauss (2003) e retomada por Lévinas (1980) na sua noção de responsabilidade incondicional. O compromisso do cuidador mantém-se mesmo na ausência de reciprocidade imediata, traduzindo-se numa postura de entrega que transcende a lógica contratual. Esta dimensão

confirma a ética da alteridade levinasiana, em que o outro é acolhido na sua vulnerabilidade, independentemente do retorno.

Ao mesmo tempo, emergem expressões de reciprocidade simbólica, através de pequenos gestos de gratidão ou reconhecimento, que se revelam capazes de atenuar a sobrecarga e renovar o vínculo, tal como defendem Scabini e Cigoli (2014). Esta reciprocidade, contudo, não é uniforme: os genogramas mostram situações de rutura e desvinculação, em que a ausência de apoio dos irmãos ou da família alargada gera sentimentos de solidão voluntarista. Tais dinâmicas confirmam também a perspetiva de Ivan Boszormenyi-Nagy e Spark (1973), para quem as relações familiares são atravessadas por uma lógica de lealdade invisível, em que o cuidar pode ser vivido como gesto de compensação ou retribuição de sacrifícios anteriores. Quando estas lealdades permanecem desequilibradas, o cuidador tende a assumir isoladamente o fardo, o que o expõe a situações de sobrecarga, burnout e solidão.

A Generatividade na Experiência dos Cuidadores Informais

Conforme Erikson (1963), a generatividade constitui tarefa central da meia-idade, marcada pela tensão entre generatividade versus estagnação. Os resultados mostram que esta dimensão não se limita a uma etapa desenvolvimental, mas assume a forma de processo relacional e narrativo, em que o cuidar reforça pertenças, atualiza valores e projeta continuidade no tempo. McAdams e St. Aubin (1992) descrevem a generatividade em três dimensões — comportamental, motivacional e narrativa —, que se confirmaram neste estudo: atos concretos de cuidar, intenções e valores que orientam a prática, e narrativas que conferem sentido à experiência.

As narrativas revelam que a generatividade pode manifestar-se como continuidade de modelos familiares (repetição do cuidado recebido), mas também como rutura consciente (quando cuidadores expressam o desejo de não transmitir às filhas o ciclo de sobrecarga vivido). Os genogramas reforçam esta leitura, mostrando famílias que perpetuam padrões de corresponsabilização e outras em que se observa fragmentação, ausência de diferenciação e bloqueio do desenvolvimento individual. Em casos de fusão identitária, a generatividade perde a sua dimensão expansiva e aproxima-se da estagnação, limitando a autonomia do cuidador.

A Transmissão de Valores às Gerações Futuras

A transmissão intergeracional emerge em três modalidades: observada (aprendizagem pelo exemplo), praticada (reprodução de comportamentos de cuidado no quotidiano) e intencional (declaração explícita de valores e legado). Este resultado confirma a visão de

McAdams & St. Aubin (1992) sobre a articulação entre práticas, motivações e narrativas, e alinha-se com Scabini & Cigoli (2014), que entendem a transmissão como ato criativo de reinterpretação — não mera repetição, mas transformação de modelos relacionais.

Paralelamente, a transmissão é regulada por uma ética de justiça relacional entre gerações, tal como proposta por Ivan Boszormenyi-Nagy e Spark (1973) na noção de lealdade invisível: os vínculos familiares transportam expectativas de reconhecimento, retribuição e equilíbrio nas trocas. Quando estas lealdades se encontram reconhecidas e reciprocadas, reforçam pertença e continuidade; quando permanecem desequilibradas ou não reconhecidas, tendem a gerar ressentimento, retraimento e rutura dos circuitos de transmissão.

A análise dos genogramas mostra ainda que a transmissão não ocorre apenas pelo que se afirma ou pratica, mas também pelo silêncio. Alguns silêncios funcionam como gestão prudente de informação; outros assumem caráter tóxico, operando como ocultação que camufla conflitos latentes, fragiliza os vínculos e interrompe o fluxo de reconhecimento intergeracional. Assim, a transmissão pode fortalecer (quando há equilíbrio de lealdades e reciprocidade simbólica) ou fragilizar (quando há ocultação, exclusões ou desequilíbrios persistentes) as relações familiares, moldando o sentido do cuidar e a sua continuidade no tempo.

De forma integrada, os resultados revelam que o cuidar informal é vivido como compromisso ético-relacional, marcado pela lógica da dádiva e pela generatividade, mas atravessado por tensões e fragilidades. O confronto entre famílias coesas e fragmentadas, entre continuidade e rutura, entre reciprocidade simbólica e solidão, mostra que o cuidar é simultaneamente fonte de pertença e de desgaste. A análise dos genogramas acrescenta profundidade a esta compreensão, ao evidenciar padrões estruturais que moldam a experiência — desde a coesão intergeracional até à fragmentação e exclusão. Assim, o cuidar confirma-se como experiência relacional complexa, que exige não apenas reconhecimento simbólico, mas também apoio formal, corresponsabilização familiar e políticas públicas que sustentem tanto os cuidadores como aqueles de quem cuidam.

Conclusão

Esta investigação permitiu explorar as dimensões éticas, relacionais e simbólicas do cuidar informal, revelando que o ato de cuidar transcende as tarefas práticas, configurando-se como um gesto profundamente enraizado em valores, lealdades invisíveis e compromissos intergeracionais. A ética do dom, tal como teorizada por Mauss (2003) e Lévinas (1980), emergiu como um pilar central, sustentando a entrega dos cuidadores mesmo em contextos de sobrecarga e ausência de reciprocidade. A generatividade, por sua vez, manifestou-se não apenas como preocupação com as gerações futuras, mas também como um processo de reconstrução identitária e projeto existencial, reforçando a ideia de que o cuidar é um ato de criação e continuidade. No quadro da generatividade, destacou-se ainda a transmissão intergeracional de valores, analisada autonomamente pela sua relevância teórica e pelo modo como, através da experiência do cuidar, reconfigura e atualiza o legado familiar segundo a lógica do dar–receber–retribuir. Assim, a transmissão revelou-se uma das expressões mais significativas da generatividade relacional, articulando a ética do dom com a permanência e a renovação dos vínculos familiares.

Os resultados demonstraram que, apesar das assimetrias na distribuição de responsabilidades e dos desafios emocionais e físicos, os cuidadores mantêm um compromisso inabalável, sustentado por um profundo sentido de pertença familiar. Este compromisso é frequentemente vivido como uma dádiva gratuita, alinhada com a noção de responsabilidade incondicional proposta por Lévinas (1980), na qual o cuidar se configura como resposta ética à vulnerabilidade do outro. Todavia, emergiram também experiências marcadas por tramas familiares desvinculadas, relações frágeis ou fragmentadas e processos de escassa diferenciação intergeracional, que podem favorecer o desgaste, o *burnout* e a vivência de uma solidão voluntarista por parte do cuidador.

Este trabalho reforça a importância de compreender o cuidar informal como um fenómeno complexo, onde se entrelaçam afetos, obrigações morais e dinâmicas familiares. Todos os participantes, independentemente das suas circunstâncias, partilharam um denominador comum: o cuidar como expressão de amor e lealdade familiar, confirmando que, mesmo perante adversidades, o vínculo humano permanece como força motriz

Para além disso, os resultados oferecem pistas relevantes para a intervenção psicológica e social junto de cuidadores informais e das suas famílias, ao evidenciar a importância de reconhecer as dimensões simbólicas e relacionais do cuidar, contribuindo para a promoção do equilíbrio emocional e a valorização do papel do cuidador no seio familiar e comunitário. Simultaneamente, algumas narrativas revelaram fragilidades nos apoios formais,

apontando para a necessidade de políticas públicas mais articuladas que complementem o esforço das famílias. Ainda assim, esta dimensão estrutural não compromete o propósito ético-afetivo que sustenta o cuidar, frequentemente descrito pelos participantes como um gesto de entrega e compromisso incondicional.

Apesar dos contributos relevantes desta investigação, importa reconhecer algumas limitações: a) a amostra foi restrita, composta por oito cuidadores informais, maioritariamente mulheres (sete em oito). Esta predominância, ainda que espelhe a realidade sociocultural da feminização do cuidar em Portugal (Rocha, 2022), limita a diversidade de perspetivas, sobretudo masculinas; b) os participantes foram recrutados através de instituições de apoio a cuidadores e do método de “bola de neve”, o que pode ter privilegiado indivíduos mais conscientes da sua condição ou mais disponíveis para partilhar as suas vivências -cuidadores em situações de maior isolamento ou sobrecarga extrema podem, assim, estar sub-representados; c) a amostra é maioritariamente oriunda da mesma região do país (norte de Portugal) e de contextos socioculturais aproximados — à exceção de um caso — o que limita a transferibilidade dos resultados para outras realidades socioculturais; d) a ausência de triangulação de dados (ex.: observação direta, diários de campo ou entrevistas a outros membros da família, nomeadamente à geração sucessora – netos e sobrinhos – que se corresponsabilizam) restringe a possibilidade de captar perspetivas complementares sobre o impacto relacional do cuidar; e) sendo um estudo qualitativo de natureza transversal, não permite acompanhar a evolução das dinâmicas familiares ao longo do tempo.

Com base nas limitações identificadas, importa destacar algumas possibilidades para investigações futuras: a) o alargamento da amostra a diferentes contextos socioculturais, geográficos e grupos etários permitiria captar maior diversidade de experiências e, em simultâneo, possibilitaria a realização de análises comparativas entre regiões; b) a inclusão de múltiplas vozes familiares, através da escuta de outros membros da família poderia revelar consonâncias e dissonâncias na construção dos significados em torno do cuidar; c) explorar experiências de cuidado em contextos não familiares, como relações de vizinhança, amizade ou redes comunitárias, ampliando a compreensão da generatividade para além dos vínculos consanguíneos; d) a realização de estudos longitudinais permitiria acompanhar os cuidadores ao longo do tempo, analisando a transformação das dinâmicas de reciprocidade, sobrecarga e transmissão de valores face ao agravamento da dependência, ao luto e à reorganização simbólica, nas dimensões das relações e da interioridade, pós-cuidar.

Finalmente, importa referir que a dimensão profissional dos cuidadores, não foi aprofundada no presente estudo, mas os dados sugerem que a situação profissional e

socioeconómica poderá constituir um aspeto relevante a considerar em futuras investigações; assim como explorar o impacto social e profissional do cuidar informal, particularmente no que se refere à saúde mental, às trajetórias laborais e à integração comunitária dos cuidadores.

Referências

- Andolfi, M. (2003). *Manual de psicologia relacional: La dimensión familiar*. Cooperación Andolfi y González.
- Bardin, L. (1977). *Análise de conteúdo*. Edições 70.
- Barrero, M. G. (2012). *Família retalhos. Estudo de caso sobre a estrutura relacional de uma família multiproblemática* [Dissertação de mestrado]. Universidade Católica Portuguesa.
- Boszormenyi-Nagy, I., & Spark, G. M. (1973). *Invisible Loyalties: Reciprocity in Intergenerational Family Therapy*. Brunner/Mazel.
- Braun, V., & Clarke, V. (2022). *Thematic analysis: A practical guide* (p. 8, Introduction – The foundations of thematic analysis). SAGE Publications.
- Bowen, M. (1985). *Family therapy in clinical practice*. J. Aronson.
- Camicia, E. G., Silva, S. B., & Schmidt, B. (2016). Abordagem da transgeracionalidade na terapia sistêmica individual: Um estudo de caso clínico. *Pensando Famílias*, 20(1), 68-82.
- Cedrini, M. A., Ambrosino, A., Marchionatti, R., & Caillé, A. (2019). Mauss's The Gift, or the necessity of an institutional perspective in economics. *Journal of Institutional Economics*, 1-15. <https://doi.org/10.1017/S1744137419000687>
- Cedrini, M., Figueroa, H., & Pérez, R. (2019). *Essays on the Gift: Marcel Mauss and the Transformation of Social Relations*. Routledge.
- Cigoli, V. (2006). *Il corpo familiare: l'anziano, la malattia, l'intreccio generazionale*. Franco Angeli.
- Cigoli, V., & Scabini, E. (2006a). *Family identity: Ties, symbols, and transitions*. Lawrence Erlbaum Associates.
- Cigoli, V., & Scabini, E. (2006b). Relazione familiare: la prospettiva psicologica. In E. Scabini & G. Rossi (Orgs.), *Le parole della famiglia* (pp. 13–46). Vita e Pensiero.
- Clarke, S. N., Sushil, S., Dennis, K., Lee, U.-S., Gomoll, A., & Gates, Z. (2023). Developing shared ways of seeing data: The perils and possibilities of achieving intercoder agreement. *International Journal of Qualitative Methods*, 22, 1–10. <https://doi.org/10.1177/16094069231160973>
- Coulston, F., Lynch, F., & Vears, D. F. (2025). Collaborative coding in inductive content analysis: Why, when, and how to do it. *Journal of genetic counseling*, 34(3), e70030. <https://doi.org/10.1002/jgc4.70030>

- Coutinho, C. P. (2019). *Metodologia de investigação em ciências sociais e humanas: Teoria e prática* (2ª ed.). Almedina.
- Decreto-Lei nº 100/2019 de 6 de setembro. Estatuto do Cuidador Informal, altera o Código dos Regimes Contributivos do Sistema Previdencial de Segurança Social e a Lei nº 13/2003 de 21 de maio. Diário da República, 1.ª série, nº 171.
<https://files.diariodarepublica.pt/1s/2019/09/17100/0000300016.pdf>
- de St. Aubin, E. (2016). A long look at the middle years. *PsycCRITIQUES*, 61.
https://www.researchgate.net/publication/303292780_A_long_look_at_the_middle_years?utm_source=chatgpt.com
- de St. Aubin, E., McAdams, D. P., & Kim, T.-C. (2004). *The generative society: Caring for future generations*. Washington, DC: American Psychological Association.
https://www.researchgate.net/publication/232523225_The_generative_society_Caring_for_future_generations
- Donati, P. (2006). *Repensar la sociedad, el enfoque relacional*. Ediciones Universitarias Internacionales.
- Donati, P. (2008). *Família no século XXI: abordagem relacional*. Paulinas.
- Donati, P., & Colozzi, I. (2006). *Il paradigma relazionale nelle scienze sociali: le prospettive sociologiche*. Il Mulino.
- Erikson, E. H. (1950). *Childhood and society*. W. W. Norton & Company.
- Estanque, E. (2017). Portugal e o Estado Providência: Fragilidades, dependências e ameaças. *Revista Novos Rumos Sociológicos*, 5(8), 33-70.
- Ferreira, C. R., Isaac, L., & Ximenes, V. S. (2018). Cuidar de idosos: um assunto de mulher? *Estudos Interdisciplinares em Psicologia*, 9(1), 108-125.
- Fortin, M.-F., Côte, J., & Filion, F. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Lusodidacta.
- Ganong, L., & Coleman, M. (2014). Qualitative research on family relationships. *Journal of Social and Personal Relationships*, 31(4), 451–459.
<https://doi.org/10.1177/0265407514520828>
- Glendinning, C., et al. (2009). *The national evaluation of the individual budgets pilot programme*. Social Policy Research Unit, University of York.
- González, J. J. Z., & Serra, E. (2011). Explorando el territorio del desarrollo adulto: La clave de la generatividad / Exploring the territory of adult development: The key to generativity. *Cultura y Educación*, 23, 75-88.
<https://doi.org/10.1174/113564011794728533>

- Hoffmann, F., & Rodrigues, R. (2010). *Informal carers: who takes care of them?* Policy Brief.
- Lévinas, E. (1980). *Totalidade e infinito*. Edições 70.
- Lévinas, E. (2009). *Humanismo do Outro Homem*. Vozes.
- Mauss, M. (2003). *Sociologia e antropologia*. Cosac Naify
- McAdams, D. P., & de St. Aubin, E. (1992). A theory of generativity and its assessment through self-report, behavioral acts, and narrative themes in autobiography. *Journal of Personality and Social Psychology*, 62(6), 1003-1015.
<https://doi.org/10.1037/0022-3514.62.6.1003>
- Mueller, A. E., & Segal, D. L. (2015). Structured versus Semistructured versus Unstructured Interviews. *The Encyclopedia of Clinical Psychology*, 1–7.
<https://doi.org/10.1002/9781118625392.wbecp069>
- Oliveira, S. M. (2022). *Sob a luz do amor: Ética, clínica e transcendência*. Pedro & João Editores.
- Ortega Cabrera, M. J., Armijo Nuñez, B., Hernández Cambra, J., & Alcázar López-Cózar, P. C. (2022, 23 de maio–3 de junho). Construcción del genograma con técnicas proyectivas como herramienta de intervención con niños y adolescentes. *XXIII Congreso Virtual Internacional de Psiquiatría, Psicología y Salud Mental – Interpsiquis 2022*. https://psiquiatria.com/congresos/trabajos/1-10-2022-20-comu13.pdf?utm_source=chatgpt.com
- Patton, M. Q. (2015). *Qualitative research & evaluation methods: Integrating theory and practice* (4th ed., pp. 661–663, Cap. 9 – Enhancing the quality and credibility of qualitative analysis). SAGE Publications.
- Penha, J. S., Marques, M. C. P., Sousa, S. M. A. de, Passos, H. M., Pinheiro, P. N. da C., & Ferreira, A. G. N. (2022). Integralidade do cuidado em saúde sob a perspectiva filosófica de Emmanuel Lévinas. *Revista Enfermagem Atual In Derme*, 96(38), Artigo 1306.
<https://doi.org/10.31011/reaid-2022-v.96-n.38-art.1306>
- Raguso, F. (2015). A família para além do mito da autorrealização: Situação e desafios para a ação pastoral. *ThEologiCa*, 50(1), 55–62.
- Raguso, F. (2021). A família como espaço educativo. In L. M. F. Rodrigues (Ed.), *A edificação do tecido eclesial: Formação de agentes* (1ªed), 191-203. Universidade Católica Portuguesa.

- Rebelo, P.V., & Borges, G. F. (2009). Contributos para o estudo do desenvolvimento do adulto: Reflexões em torno da generatividade. *Práxis Educacional*, 5(7), 97-114.
- Rocha, M. (2022). Direito a cuidar: Uma perspetiva de género [Looking at the right to care through the lens of gender]. *Oñati Socio-Legal Series*, 12(1), 6–40.
<https://doi.org/10.35295/osls.iisl/0000-0000-0000-1218>
- Santos, H. D. et al. (2022). Uso do genograma e do ecomapa na avaliação das relações familiares de crianças em situação de vulnerabilidade e violência. *Saúde em Debate*, 46(132), 1325–1338.
- Scabini, E., & Cigoli, V. (2014). *La identidad relacional de la familia*. Biblioteca de Autores Cristianos.
- Scabini, E., & Cigoli, V. (2014). *The Generative Family: Self-creating Paths*. Routledge.
- Slatyer, S., Aoun, S. M., Hill, K. D., Walsh, D., Whitty, D., & Toye, C. (2019). Caregivers' experiences of a home support program after the hospital discharge of an older family member: a qualitative analysis. *BMC Health Services Research*, 19(1), 220.
<https://doi.org/10.1186/s12913-019-4042-0>
- Soeiro, J. & Araújo, M. (2020). Rompendo uma clandestinidade legal: génese e evolução do movimento dos cuidadores e das cuidadoras informais em Portugal. *Cidades, Comunidades e Territórios*, 40, 47 – 66.
- Soeiro, D., & Araújo, H. (2020). Movimento Cuidar dos Cuidadores Informais: Reconhecimento e Ação. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, 24, 5-10.
- Tavares, J. P. (2019). Cuidar da pessoa idosa: habilidades fundamentais. Em A. M. Pinto, M. Veríssimo & J. Malva (Coords.), *Envelhecimento ativo e saudável: Manual do cuidador*, 15-34. Imprensa da Universidade de Coimbra.
- Varty, M., Speller-Brown, B., Popejoy, L., & Kelly, K. P. (2023). The genogram as a recruitment tool for identifying primary caregivers of youth with sickle cell disease preparing for transition. *Journal of Advanced Nursing*, 79(8), 2641–265.
- Vears, D. F., & Gillam, L. (2022). Inductive content analysis: A guide for beginning qualitative researchers. (2022). *Focus on Health Professional Education: A Multi-Professional Journal*, 23(1), 111-127. <https://doi.org/10.11157/fohpe.v23i1.544>
- Veríssimo, R. (2002). *Desenvolvimento psicossocial (Erik Erikson)*. Faculdade de Medicina da Universidade do Porto. <https://repositorio-aberto.up.pt/handle/10216/9133>

- Wendt, N. C., & Aparecida, M. C. (2008). A utilização do genograma como instrumento de coleta de dados na pesquisa qualitativa. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 21(2), 302–310. <https://doi.org/10.1590/S0102-79722008000200016>
- Zoboli, E. L. C. P. (2004). A redescoberta da ética do cuidado: o foco e a ênfase nas relações. *Revista da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo*, 38(1), 21–27 <https://doi.org/10.1590/S0080-62342004000100003>

Anexos

Anexo A – Ficha Sociodemográfica

Parte 1: Dados Pessoais

Nome: _____ Idade: _____

Género:

- ☐ Masculino
- ☐ Feminino
- ☐ Outro
- ☐ Prefiro não dizer

Nacionalidade: _____

Naturalidade: _____

Escolaridade/Habilitações Literárias:

- ☐ Ensino Básico
- ☐ Ensino Secundário
- ☐ Ensino Superior (Licenciatura)
- ☐ Ensino Superior (Mestrado/Doutoramento)
- ☐ Outro: _____

Profissão: _____

Situação de Emprego:

- ☐ Empregado(a)
- ☐ Desempregado(a)
- ☐ Reformado(a)
- ☐ Outro: _____

Estado Civil:

- ☐ Solteiro(a)
- ☐ Casado(a)/União de facto
- ☐ Divorciado(a)/Separado(a)
- ☐ Viúvo(a)

Há quanto tempo está a prestar cuidados ao familiar?

- ☐ Menos de 6 meses
- ☐ 6 meses a 1 ano
- ☐ 1 a 2 anos
- ☐ Mais de 2 anos

Parte 2: Composição do Agregado Familiar

Número total de elementos no agregado familiar: _____

Listagem dos membros da família:

Nome	Grau de Parentesco	Idade	Profissão/Ocupação
_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____

Parte 3: Dados da Pessoa Cuidada

Nome Completo:

Idade:

Género:

- ☐ Masculino
- ☐ Feminino
- ☐ Outro
- ☐ Prefiro não dizer

Grau de Parentesco:

- ☐ Filho/Filha
- ☐ Cônjuge
- ☐ Pai/Mãe

Há quanto tempo necessita de cuidados permanentes?

- ☐ Menos de 6 meses
- ☐ 6 meses a 1 ano
- ☐ 1 a 2 anos
- ☐ Mais de 2 anos

Condição de Saúde que requer cuidados:

- ☐ Doença crónica
- ☐ Deficiência
- ☐ Idade avançada
- ☐ Outro: _____

Nível de Dependência:

- ☐ Totalmente Dependente
- ☐ Parcialmente Dependente
- ☐ Independente com Supervisão

Parte 4: Questões Adicionais Relevantes

Saúde do Cuidador

Classifique a sua saúde geral:

- ☐ Muito Boa
- ☐ Boa
- ☐ Regular
- ☐ Má
- ☐ Muito Má

Possui alguma condição de saúde que afeta a sua capacidade de cuidar?

- ☐ Sim. Qual? _____
- ☐ Não

Renda Familiar Mensal:

- ☐ Menos de 1000€
- ☐ 1000€ - 2000€
- ☐ 2000€ - 3000€
- ☐ Mais de 3000€

Apoios Recebidos

Recebe algum tipo de apoio financeiro?

- ☐ Sim Qual? _____ Montante recebido: _____
- ☐ Não

Se respondeu que Sim à pergunta anterior, responda à seguinte, senão avance para a próxima.

Como avalia a adequação do apoio financeiro recebido?

- ☐ Muito adequado
- ☐ Adequado
- ☐ Pouco adequado
- ☐ Inadequado

Recebe ou já recebeu formação ou assistência para cuidados?

- ☐ Sim. Qual? _____
- ☐ Não

Se respondeu que Sim à pergunta anterior, responda à seguinte, senão avance para a próxima.

Como avalia a qualidade da formação ou assistência recebida?

- ☐ Muito boa
- ☐ Boa
- ☐ Regular
- ☐ Má

☐ Muito má

Utiliza serviços de alívio (como Centros de Dia ou Apoio Domiciliário)?

☐ Sim Quais? _____

☐ Não

Como avalia a eficácia dos serviços de alívio utilizados?

☐ Muito eficaz

☐ Eficaz

☐ Pouco eficaz

☐ Ineficaz

Impacto Percebido das Políticas Públicas

Como percebe o impacto das ajudas financeiras, da formação e dos serviços de alívio no seu bem-estar e na qualidade do cuidado que você presta?

☐ Muito positivo

☐ Positivo

☐ Neutro

☐ Negativo

☐ Muito negativo

Anexo B – Guião da Entrevista Semiestruturada

Esta entrevista tem como objetivo compreender a sua experiência e desafios que enfrenta como cuidador informal, no contexto da ética do dom e da generatividade.

Lembramos que não existem respostas certas nem erradas. A sua participação é livre e pode desistir a qualquer momento, sem nenhum prejuízo. Sinta-se à vontade para interromper ou colocar questões a qualquer momento. A entrevista será de aproximadamente de 60 a 90 minutos, contudo se precisar podemos fazer uma pausa. Desde já agradecemos a sua participação.

Questões sobre a Generatividade

Vivência da Generatividade (Vivência do Propósito e do Legado Pessoal)

1. Pode descrever como é a sua experiência diária como cuidador informal?
2. Como interpreta o conceito de deixar um legado ou propósito de vida através de vida através do ato de cuidar de um familiar?
3. De que maneira sente que o ato de cuidar contribui para o seu próprio sentido de propósito e significado na vida?

Transferência Intergeracional de Valores

4. Que valores considera que está a transmitir para as futuras gerações através do seu papel de cuidador?
5. Pode dar exemplos de como esses valores são manifestados no dia a dia com a pessoa que cuida?

Questões sobre a Ética do Dom (Espírito de Generosidade e Doação)

Experiência e Interpretação da Ética do Dom (Espírito de Generosidade e Doação)

6. Como vivencia e interpreta o espírito de generosidade e doação no seu papel como cuidador informal?
7. Pode descrever uma situação em que sentiu que estava a agir com generosidade enquanto cuidava?
8. De que forma considera que esse espírito de doação influencia a sua relação com o familiar que cuida?

Motivações e Desafios

9. O que o(a) motiva a continuar a cuidar do seu familiar?
10. Quais são os maiores desafios que enfrenta como cuidador, e como lida com eles?
11. Quais são as maiores fontes de apoio emocional ou prático que encontra para lidar com esses desafios?

Questões sobre a Reciprocidade nas Relações Familiares***Percepção de Reciprocidade***

12. Como percebe a reciprocidade nas suas relações familiares enquanto cuidador informal?
13. Pode dar exemplos de momentos em que sentiu reciprocidade ou falta dela nas suas interações familiares?

Impacto da Reciprocidade no Cuidado

14. De que forma a percepção de reciprocidade ou a falta dela influencia a qualidade do cuidado que presta?
15. Como essas percepções afetam a sua motivação e bem-estar emocional

Questões sobre a Percepção e Impacto nas Relações Familiares

16. Como descreveria o impacto do ato de cuidar nas suas relações familiares?
Quais são as mudanças mais significativas que observou na dinâmica familiar desde que assumiu o papel de cuidador?
De que forma o ato de cuidar alterou as suas interações com outros membros da família?

Questões sobre as Necessidades Não Atendidas

17. Quais são as suas principais necessidades, enquanto cuidador, que sente que não estão a ser atendidas?
18. Como a ausência de apoio, quer físico, emocional ou institucional, influencia a qualidade do cuidado que presta ao seu familiar?
19. De que forma essas necessidades não atendidas afetam a sua motivação para continuar a cuidar?

Guião do Genograma (parte integrante da Entrevista)

Criação do Genograma

Instruções

Solicitar aos participantes que criem um genograma da sua família, incluindo todos os membros e as relações entre eles.

Questões

20. Pode descrever brevemente cada membro da família e as relações mais significativas entre eles?
21. Ao olhar para o genograma, quais são os principais pontos de conexão e conflito que identifica?
22. Como é que estas dinâmicas influenciam o seu papel como cuidador e as suas experiências diárias?

Encerramento da Entrevista

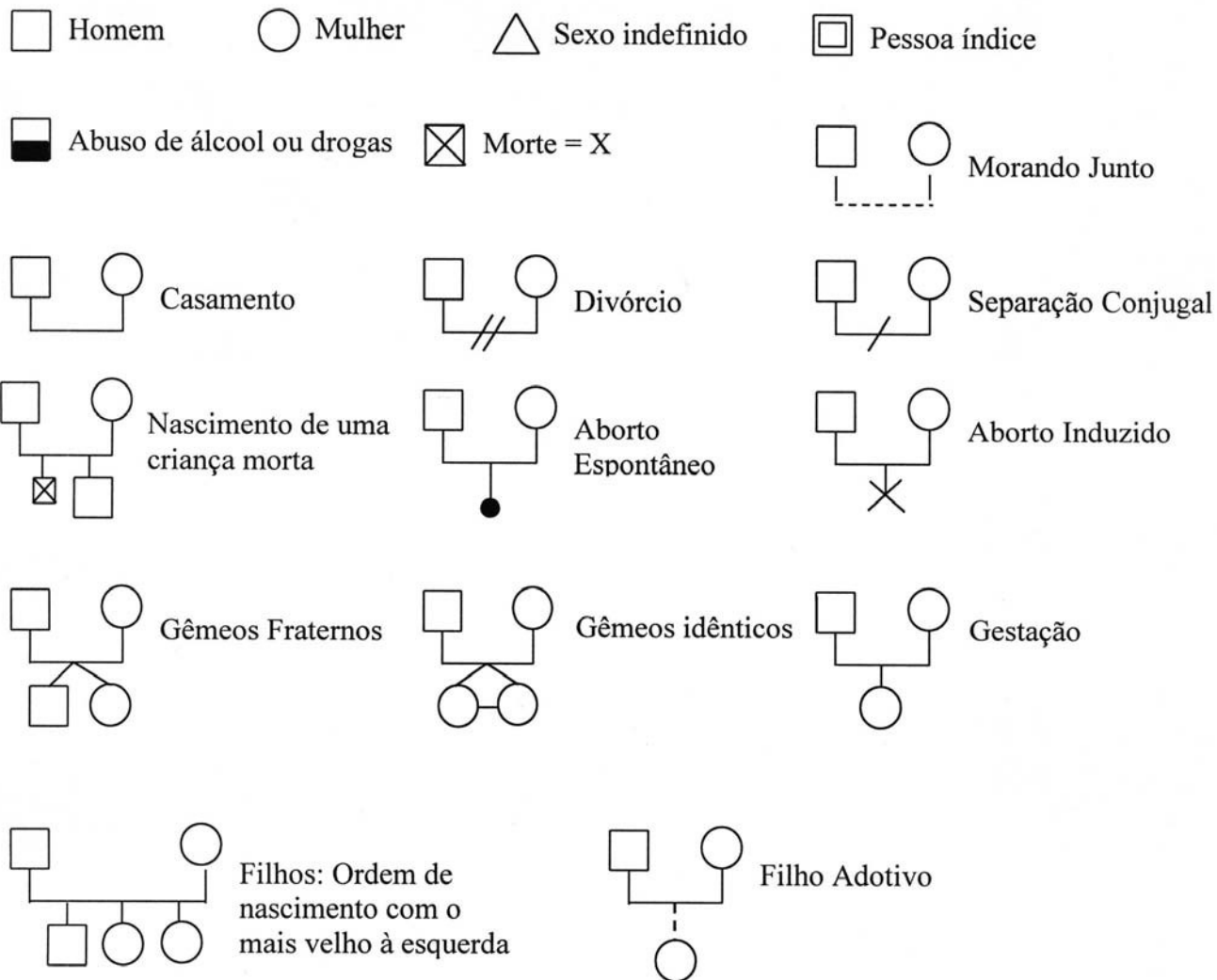
Tem alguma observação a fazer ou há algo mais que gostaria de partilhar sobre a sua experiência como cuidador informal que não abordamos?

Agradecemos mais uma vez a sua colaboração.

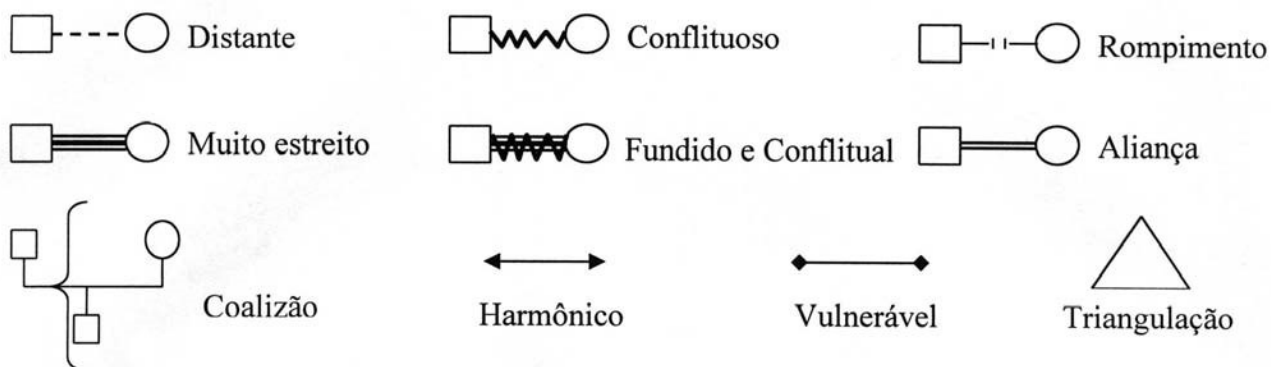
Anexo C – Símbolos do Genograma

Símbolos do Genograma

Baseado em Wendt & Crepaldi, (2008)



Relacionamentos:



Anexo D – Informação para Participantes

Título do estudo: A ética do dom e a generatividade em famílias: O olhar dos cuidadores informais.

Investigadora: Ana Cristina Torres Arantes Magalhães – aluna do 2º ano de Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde da Universidade Católica Portuguesa de Braga.

Sob a orientação: Professora Doutora Fabrizia Raguso – Universidade Católica Portuguesa de Braga.

No âmbito da realização da dissertação de mestrado do 2.º ciclo de Psicologia Clínica e da Saúde, vimos por este meio pedir a sua colaboração para participar num estudo intitulado “A ética do dom e a generatividade em famílias através do olhar dos cuidadores informais”.

Objetivos do estudo: Visto haver poucas investigações sobre a temática da ética do dom, pretende-se com este estudo contribuir para uma compreensão mais aprofundada das experiências e desafios vivenciados pelos cuidadores informais, no contexto da ética do dom e da generatividade.

Questões de investigação: A presente investigação pretende explorar como as perspetivas teóricas sobre generatividade e a ética do dom se refletem nas perceções e experiências quotidianas dos cuidadores informais, através das seguintes questões:

Como os cuidadores informais percecionam e descrevem o impacto do ato de cuidar na dinâmica familiar?; Como os cuidadores informais compreendem e experienciam a ética do dom e a reciprocidade nas suas práticas quotidianas de cuidado?; De que forma os cuidadores informais vivenciam a generatividade no contexto familiar?, e Que significados os cuidadores informais atribuem à transmissão de valores que consideram estar a transmitir às gerações futuras?

Modalidade de investigação: Este trabalho de investigação qualitativa trata-se de um estudo com características fenomenológicas. Como método de recolha de dados, é usada a entrevista semiestruturada, seguida da elaboração de um genograma, que terá a duração aproximada de 60 a 90 minutos e será realizada num único momento.

Condições de participação: Para participar no estudo, tem de ser cuidador informal ativo que preste cuidados há pelo menos seis meses a um familiar. A família tem de ser portuguesa e a residir em Portugal. A pessoa cuidada deve ser, cônjuge, irmão, cunhado ou outro familiar da geração antecessora.

Vantagens ligadas à participação: O estudo pretende contribuir para uma compreensão mais aprofundada das dinâmicas familiares e dos desafios enfrentados pelos

cuidadores informais, proporcionando uma base para melhor entendimento políticas públicas mais eficazes e sensíveis às necessidades desses indivíduos.

Não se prevê benefícios específicos diretos para o participante, contudo a investigação ao proporcionar uma reflexão sobre a sua experiência permitirá a emergência de outros significados úteis à sua intencionalidade e forma de atuação.

Riscos e desconfortos: Não se prevê a existência de qualquer risco ou desconforto para os participantes, durante e após o estudo.

Participação voluntária: O participante é livre de participar no estudo, podendo retirar-se a qualquer momento, sem incorrer em qualquer penalização, sem que seja necessário justificar a sua decisão e sem que seja posta em causa qualquer participação futura que lhe diga respeito.

Carácter confidencial e anonimização das informações: A participação neste estudo não tem um carácter anónimo, mas é assegurada a confidencialidade da identidade do participante e de toda a informação obtida durante o estudo, seguindo as premissas definidas no Código Deontológico da Ordem dos Psicólogos Portugueses, que norteiam qualquer investigação realizada nesta Universidade.

Os dados obtidos no estrito contexto do estudo, serão eliminados após a publicação dos resultados da investigação.

Compensação: O estudo não terá uma compensação monetária.

Questões sobre o estudo – informações e urgência: Os resultados da investigação estarão concluídos no final de 2025. Se tiver interesse em ter acesso aos resultados, ou para qualquer questão ou esclarecimento adicional, poderá comunicar a qualquer momento com Cristina Magalhães (através de s-actmagalhaes@ucp.pt; tlm: 963817096).

Responsabilidades dos investigadores: Ao assinar este formulário de consentimento, não renuncia a nenhum dos seus direitos previstos pela lei. Além disso, não são libertadas as responsabilidades da investigadora das suas responsabilidades éticas e legais.

Data: _____

Assinatura da investigadora: _____

Assinatura da professora orientadora: _____

Anexo E – Consentimento Informado

Eu, _____ reconheço que o processo de investigação descrito no documento, aqui junto, de que possuo uma cópia, me foi explicado de uma forma bem clara e compreendo a natureza e as vantagens da minha participação neste estudo. Asseguraram-me que nenhuma informação será dada ou publicada revelando a minha identidade.

Eu compreendo que sou livre de abandonar o estudo a qualquer momento.

Pelo presente, eu consinto livremente em participar no estudo.

Data:

Assinatura do(a) participante:

Assinatura da investigadora:

Assinatura da professora orientadora:

Anexo F – Consentimento Registo Sonoro

Eu, _____, consinto que a minha voz seja gravada durante a minha participação neste estudo realizado no âmbito académico, tendo presente que este registo será conservado, apenas, durante o presente estudo e até à publicação dos resultados obtidos.

Data:

Assinatura do(a) participante:

Assinatura da investigadora:

Assinatura da professora orientadora:

Anexo G – Tabela de Categorização

Categoria de 3.^a ordem	Categoria de 2.^a ordem	Categoria de 1.^a ordem	Unidade de Registo (UR)	Nº U R	Referências
Generatividade	Desenvolvimento pessoal e reflexão existencial	Sentido de realização pessoal	E1U10: Bem-estar da mãe como fonte de realização pessoal E7U3: Bem-estar e a alegria profunda sentida na convivência com a mãe, reconhecendo o cuidado como uma experiência significativa e gratificante na sua vida E7U12: Reconhecimento do papel prolongado e constante que desempenhou junto da mãe, valorizando o cuidado como fonte de sentido e propósito E8U6: Envolvimento voluntário em iniciativas de apoio ao cuidado como expressão de realização pessoal, assumindo o cuidar como valor central da sua vida E8U28: Apesar dos desafios, é encontrado no ato de cuidar um profundo sentido de realização	5	E1: “Sinto-me feliz se ela estiver aqui bem.” E7: “...aqui temos uma excelente relação. Cantamos, eu gosto de a ouvir (fala enquanto chora) Porque a minha mãe tem muito significado para mim, ...e estar aqui em casa é uma alegria para mim” E8: “Mas agora eu tenho tendência a sentir-me realizada quando cuido ...É uma parte intrínseca.... é uma regra, e é agora o princípio pelo qual eu

Categoria de 3.ª ordem	Categoria de 2.ª ordem	Categoria de 1.ª ordem	Unidade de Registo (UR)	Nº U R	Referências
			peçoal e plenitude, cumprindo o seu papel na vida e que poderia partir em paz		norteio a minha conduta, sempre”.
		Reflexão existencial	E3U10: Reflexão existencial sobre o passado, o envelhecimento e as incertezas do futuro suscitada pelo cuidar E6U3: Reflexão sobre a própria velhice, manifestando incerteza quanto ao futuro e consciência da assimetria entre o que dá e o que poderá receber, num tom de ponderação existencial E6U9: Desejo de retomar um projeto pessoal ligado ao cuidado humanitário, que associa ao futuro pós-perda, apontando o cuidar como eixo de sentido de vida. E6U11: Reflexão sobre a tendência das famílias de evitar a fragilidade humana, defendendo a importância de enfrentar com realismo e aceitação os momentos difíceis da vida	7	E3: “... pensamos em muita coisa: como tenho vivido até hoje?” E6: E todos passamos por isto. Eu sei que há pessoas que não querem passar. Eu tenho pessoas na família que se recusam a ver a fragilidade do irmão, do cunhado, não querem... não querem enfrentar estas situações. Mas nós temos de enfrentar tudo”. E8: “a M. paga muito com isso... está muito carregada de muitas coisas, que eu não

Categoria de 3.ª ordem	Categoria de 2.ª ordem	Categoria de 1.ª ordem	Unidade de Registo (UR)	Nº U R	Referências
			E6U16: Reflexão sobre a escolha da mãe em não reconstruir a vida afetiva após a viuvez, reconhecendo a profundidade dessa entrega como um testemunho que moldou o seu próprio entendimento sobre o amor, a perda e o cuidado E6U27: Confronto com a finitude e a urgência da presença, renunciando ao trabalho para reafirmar a mãe como foco absoluto, expressando o impacto afetivo e ético dessa tomada de consciência E8U16: Reflexão dolorosa sobre o impacto do cuidado parental na vida da filha, questionando se as exigências familiares a impediram de oferecer-lhe a presença e a leveza que acredita que ela merecia		queria que ela estivesse... isto é um peso, pode ser talvez o único peso que eu tenho na minha vida, é este, de não ter permitido que ela pudesse viver aquilo que eu acho que ela merecia.
		Transformação pessoal	E2U8: O cuidar é experienciado como caminho de mudança interna, maior humanização e relativização das preocupações	7	E2: “Também há mudanças. Eu por exemplo, falo por mim, eu mudei muito a

Categoria de 3.ª ordem	Categoria de 2.ª ordem	Categoria de 1.ª ordem	Unidade de Registo (UR)	Nº U R	Referências
			E2U18: A relação de cuidado com a mãe suavizou traços impulsivos da cuidadora e transformou a sua forma de estar E3U1: A experiência de cuidar da mãe é vivida como fonte de crescimento e aprendizagem pessoal E4U11: O cuidar da mãe é vivido como experiência profundamente transformadora, dando novo sentido à sua vida E6U19: Reconhecimento que o cuidado à mãe lhe trouxe um profundo enriquecimento pessoal e emocional, permitindo-lhe viver em paz e interpretando essa vivência como algo transformador E6U25: Expressão de que apesar da exigência, o cuidado lhe trouxe um sentimento profundo de paz e realização, permitindo-lhe antecipar o luto sem arrependimento		forma de ver as coisas, aprendi a relativizar muito mais as coisas. Eu acho que me tornei mais humana com ela”. E8: “De há uns anos até esta parte, depois do meu divórcio, e depois do decesso da minha enteada, sobretudo a partir daí, eu mudei completamente a minha forma de pensar e de estar na vida. Viver um dia de cada vez se conseguir, e sem grandes projeções... neste momento...cuidar para mim é onde eu me sinto realmente Feliz”

Categoria de 3.^a ordem	Categoria de 2.^a ordem	Categoria de 1.^a ordem	Unidade de Registro (UR)	Nº U R	Referências
			E8U5: Relato de uma transformação profunda na forma de ver a vida e o cuidar, motivada por eventos marcantes como o divórcio e o suicídio da enteada, assumindo o cuidado como um novo eixo de sentido e felicidade		
	Cuidado como eixo central da existência	Centralidade da pessoa cuidada na vida do cuidador	E3U5: Prontidão nas solicitações da pessoa cuidada E6U23: Dedicção à mãe como prioridade inegociável, mesmo que isso implique condicionar ou excluir relações conjugais E6U37: Partilha de que só foi iniciada uma relação afetiva com alguém que compreende e respeita a sua dedicação prioritária à mãe, assumindo que o vínculo com a mãe condiciona a sua vida íntima	3	E3: “Para mim era impensável ele querer um simples copo de água e ter que esperar.” E6: “...E eu respondi-lhe assim, o marido que estivesse comigo, tinha de aceitar que eu faria tudo pela minha mãe”
		Fusão com a pessoa cuidada	E6U8: Sentimento de que nasceu para cuidar da mãe, demonstrando que a identidade pessoal se	5	E6: “Eu gostava de a ter cá para sempre para continuar a cuidar dela. Eu acho que

Categoria de 3.ª ordem	Categoria de 2.ª ordem	Categoria de 1.ª ordem	Unidade de Registo (UR)	Nº U R	Referências
			encontra profundamente ligada à presença e necessidade da pessoa cuidada E6U30: Questionamento do sentido da vida após a partida da mãe E6U34: Afirmação de ausência de necessidades próprias, revelando que a sua vida está profundamente centrada no cuidado, numa entrega total que eclipsa o autocuidado E6U36: Assunção de uma atitude de controlo absoluto no cuidado, revelando uma fusão intensa e uma identificação total com o papel de mãe da sua própria mãe. E6U38: Reconhecimento de que foram evitadas relações afetivas ao longo da juventude por não querer afastar-se da mãe, revelando uma ligação intensa e exclusiva que perdura até ao presente		nasci para ser cuidadora da minha mãe...” E6: “Não sei, eu na minha vida jovem, realmente nunca tive namorados...talvez não quisesse separar-me da minha mãe, e canalizei as minhas atenções todas para ela, e realmente mais à frente ela veio a precisar de mim. Ela é o meu diamante, o meu diamante.”

Categoria de 3.ª ordem	Categoria de 2.ª ordem	Categoria de 1.ª ordem	Unidade de Registo (UR)	Nº U R	Referências
	Transmissão intergeracional	Transmissão ativa e observada de valores	E2U13: Observação no sobrinho comportamentos que refletem os valores de cuidado experienciados com a avó E2U15: Participação ativa dos sobrinhos nos rituais familiares como sinal de transmissão de valores E2U39: Atitude resiliente, transmitida pela mãe e uma irmã, tornando-se presente na forma de cuidar E3U7: Transmissão do valor do cuidado aos filhos e conviventes E3U8: Transmissão de valores de respeito e humanidade E3U11: Transmissão de valores de respeito e humanidade E6U5: Reconhecimento do esforço dos irmãos em manter a presença dos filhos junto da avó	12	E3: “Acaba por ser uma transmissão de valores e princípios de respeito e humanidade.” E3: “Valores como empatia, solidariedade, coragem, bondade, compaixão e paciência.” E7: Eu dou muito valor ao legado... Eu tenho um filho, noutra cidade, e valorizo os valores que eu tenho de passar ao meu filho...o que eu faço pela minha mãe que ele me faça a mim; não sei se o fará. A gente não sabe as circunstâncias da vida... Portanto, eu valorizo muito.

Categoria de 3.ª ordem	Categoria de 2.ª ordem	Categoria de 1.ª ordem	Unidade de Registo (UR)	Nº U R	Referências
			doente, como forma de reconhecimento do papel afetivo que ela teve na família E6U10: Transmissão do valor do respeito incondicional pela dignidade humana até ao fim da vida, reforçando essa visão com o exemplo do Papa Francisco como testemunho universal de valorização integral da pessoa E7U11: Intenção de transmitir valores ao filho através do exemplo no cuidado à mãe, refletindo sobre o legado ético e afetivo que deseja deixar, apesar da distância geográfica e da incerteza futura E7U13: Intenção de transmitir às gerações futuras valores de base humanista, como a fraternidade, o respeito pelo outro e os princípios éticos que orientam a sua vida E8U3: Afirmção de que, embora não tenha experienciado diretamente o cuidado aos avós,		Tento passar valores e dizer-lhe as minhas experiências...”. E8: “...mas , efetivamente, eu tento sempre, na M., nos meus sobrinhos, nos meus alunos e na advocacia, tento sempre passar esses valores da solidariedade, da ajuda sem retorno, ham... e de forma até afincada”.

Categoria de 3.ª ordem	Categoria de 2.ª ordem	Categoria de 1.ª ordem	Unidade de Registo (UR)	Nº U R	Referências
			recebeu e interiorizou valores familiares de generosidade e solidariedade E8U7: Transmissão de valores de solidariedade e generosidade às gerações futuras — filha, sobrinhos, alunos e clientes — utilizando o seu exemplo pessoal e profissional como meio de educação relacional e ética		
		Transmissão do modelo de cuidador	E2U14: Através do exemplo familiar, o sobrinho constrói um sentido moral de cuidado para o futuro E2U17: Cuidar da mãe hoje é visto como continuidade do exemplo da mãe que cuidou do sogro e dos enteados E4U10: A filha da cuidadora internalizou atitudes e gestos de cuidado ao observar o exemplo da mãe, reproduzindo o modelo de cuidadora junto dos avós	9	E2: “... eu acho que foi através do amor que a minha mãe nos foi dando os valores, porque ela também cuidou do meu avô... e era o sogro não era o pai... nós éramos meninos e vimos o que a minha mãe passou quatro anos a cuidar do meu avô sem as duas pernas.

Categoria de 3.ª ordem	Categoria de 2.ª ordem	Categoria de 1.ª ordem	Unidade de Registo (UR)	Nº U R	Referências
			E4U13: Reconhecimento de que o papel de cuidadora funciona como modelo para as gerações mais novas E5U19: Apesar de não desejar que a filha venha a ser cuidadora, transmite, pelo seu exemplo e dedicação, um modelo de cuidado - espelha uma transmissão involuntária, mas poderosa, de valores e padrões relacionais E6U2: Explicação de que assumiu o cuidado por não ter filhos e face à impossibilidade dos irmãos cuidarem, destacando o esforço afetivo que ambos fazem para estarem presentes E6U13: Reconhecimento do exemplo de dedicação da mãe como um modelo de entrega aos filhos e à família, valorizando o seu esforço e simplicidade E6U17: Reconhecimento de um padrão transgeracional de mulheres cuidadoras que		Vimos o que ela fez por ele e o que ela fez por nós todos”. E4: “Desde que comecei a cuidar da minha mãe, acho que sim; a minha filha tem outra maneira de ver agora com os idosos e tudo... eu acho que nela deixo-lhe um testemunho, sem dúvida nenhuma<”. E6: “E eu acho que eu vi e cresci com a minha mãe a entregar-se. A minha mãe entregou-se aos filhos e à família: filhos e núcleo fechado e depois à família alargada. Entregou-se de tal maneira que eu acho que foi

Categoria de 3.ª ordem	Categoria de 2.ª ordem	Categoria de 1.ª ordem	Unidade de Registo (UR)	Nº U R	Referências
			enfrentaram a viuvez precoce e assumiram a responsabilidade familiar com entrega e resiliência E8U4: Observação na filha da reprodução de atitudes de cuidado com a avó e com ela própria, refletindo a internalização do modelo de cuidadora		esse legado que ela me transmitiu”.
		Desvalorização do papel do cuidador (rutura da TIV)	E1U4: Perceção de que o cuidado prestado não é valorizado pelos sobrinhos E1U5: Crítica à visão das novas gerações na preferência à institucionalização vs cuidar em família	2	E1: “...os meus sobrinhos...acho que não dão muito valor às coisas que eu faço”
Ética do dom	Doação e compromisso ético-afetivo	Motivação intrínseca do cuidar	E1U14: Cuidar por amor e carinho, sem imposição E1U48: Amor como fonte de força e motivação E2U7: Cuidado como expressão de amor incondicional	20	E1: “...é o amor, o carinho que a gente tem...” E2: “...porque inicialmente eu estava a ficar... a minha irmã insistiu comigo para ir

Categoria de 3.ª ordem	Categoria de 2.ª ordem	Categoria de 1.ª ordem	Unidade de Registo (UR)	Nº U R	Referências
			E2U9: Cuidar é vivido como uma resposta natural ao amor pela mãe E2U22: O amor pela mãe é a principal fonte de motivação para continuar a cuidar E2U31: O incentivo da irmã e a interajuda familiar alimentam a sua motivação para continuar a cuidar. E3U1: Ato de amor E3U15: Cuidar por amor, respeito e dever interiorizado para com o pai E3U27: A motivação para cuidar mantém-se firme, mesmo com ausência de reconhecimento relacional E3U37: Cuidar é vivido como prazeroso e natural, mesmo com cansaço e falta de apoio, devido ao vínculo de sangue e sentido de missão		de férias. A interajuda ajuda a não desmotivar. E3: “O motivo é o amor que tenho pelo meu pai, respeito e consideração. Seria impossível para mim não o fazer.” E5: “...é o amor que tenho por ele...” E7: “O amor suplanta tudo. Quando amamos não desistimos” E8: “O amor. Só o amor. Não é por ser pai. É o amor. Podia ser a minha mãe, podia ser a minha filha, podia ser a minha sobrinha, podia ser o meu cunhado.

Categoria de 3.ª ordem	Categoria de 2.ª ordem	Categoria de 1.ª ordem	Unidade de Registo (UR)	Nº U R	Referências
			E4U21: Continuidade do cuidado para assegurar dignidade no final da vida, sentindo que o bem-estar da mãe lhe traz paz interior E5U4: Continuidade no cuidar do cunhado por impulso ético-afetivo, sentindo que ele não tem mais ninguém e que não conseguiria abandoná-lo, sendo este gesto motivado por um compromisso interno E5U17: Afirmação de que o amor e a entrega à relação são a base da sua motivação contínua para cuidar, considerando a sua identidade pessoal ligada ao papel de cuidadora E6U29: Motivação afetiva e a qualidade humana da mãe como fonte de força interior E7U16: Dedicção total e empenhada ao cuidado, revelando um sentido intrínseco de responsabilidade e excelência ética do seu papel		Claro que aqui há uma forte... são pais, naturalmente, mas se fosse outra pessoa qualquer da família, ou mesmo fora da família, porque eu também cuido dos meus amigos, é um facto. Mas aqui é mesmo o amor”.

Categoria de 3.ª ordem	Categoria de 2.ª ordem	Categoria de 1.ª ordem	Unidade de Registo (UR)	Nº U R	Referências
			E7U17: Gratidão pelo papel fundamental da senhora que o apoia no cuidado, atribuindo esse encontro a uma providência divina, que o protegeu do desgaste físico e emocional E7U19: Amor como a base da entrega, e motivação central e incontornável que sustenta o compromisso incondicional com a mãe E7U25: Apesar da ausência de reciprocidade familiar, é o amor incondicional que mantém a motivação e resiliência na continuidade do cuidado E8U13: O amor como a motivação principal do cuidar, independentemente do vínculo familiar ou biológico, expressando um compromisso ético-afetivo universal E8U27: Reconhecimento de que o desgaste e as necessidades não atendidas podem fragilizar o ânimo, mas não comprometem a motivação para		

Categoria de 3.^a ordem	Categoria de 2.^a ordem	Categoria de 1.^a ordem	Unidade de Registo (UR)	Nº U R	Referências
			continuar a cuidar, sustentada por um compromisso afetivo profundo		
		Lealdade no cuidado familiar	E1U8: Assunção do pedido da mãe de retorno a casa, no decorrer de estadias temporárias e esporádicas em Lar E1U13: Escolha consciente no cuidar em casa como forma de dignificar a relação E1U21: Respeito pela recusa da mãe à institucionalização E2U12: Acolhimento do receio da mãe de ser colocada num lar E2U38: A família mobilizou-se para reabilitar a mãe, recusando a institucionalização e honrando o seu valor e dignidade E3U25: Cuidado com dedicação total, independentemente da presença ou ausência de apoio	14	E1: “Por amor de Deus não me metam num lar.” E2: “Ai meus filhos, não me façam isso... ainda bem que eu vos tenho a vós, não queria nada...” E4: “Eu dou sempre o melhor de mim no cuidado da minha mãe; ela merece tudo e o melhor”. E6: “E foi isso que eu lhe quis fazer ver. A vivência foi de tal maneira forte entre mãe e filhos que depois os filhos queriam dar-lhe isso

Categoria de 3.ª ordem	Categoria de 2.ª ordem	Categoria de 1.ª ordem	Unidade de Registo (UR)	Nº U R	Referências
			E4U9: A mãe nunca é deixada sozinha, envolvendo-a nas rotinas familiares com afeto, cuidado e respeito E4U32: Mesmo sem apoio, é dado o melhor de si no cuidado, por acreditar que a mãe merece o melhor E5U1: Mesmo perante múltiplas dificuldades, assumiu os cuidados do cunhado e da sogra (já falecida) por lealdade e ausência de alternativa E5U5: Justificação da permanência do cunhado com base na ausência de alternativas e num sentimento profundo de lealdade, reforçado por experiências anteriores de cuidado e vigilância E6U6: Perceção de que a mãe, apesar da doença grave, vive um fim de vida digno e feliz graças ao envolvimento familiar e cuidados recebidos		tudo a ela, tudo o que ela nos deu.” E7: “e nem ele nem a mulher... não queriam. E então puseram-se de fora...e eu decidi e disse a minha mãe não fica só com telefonemas...E eu tomei a decisão em reunião de família de dizer eu pego nela. Eu pego nela...e trouxe-a.”

Categoria de 3.ª ordem	Categoria de 2.ª ordem	Categoria de 1.ª ordem	Unidade de Registo (UR)	Nº U R	Referências
			E6U14: Desejo de devolver à mãe o cuidado e o amor recebidos, evidenciando um movimento de retribuição afetiva e ética E6U22: Descrição de um gesto afetivo com o irmão, mantendo um terço com significado para si, junto à mãe como expressão silenciosa de ligação espiritual e cuidado coletivo E7U2: Decisão de acolher a mãe após a recusa do irmão, revelando um gesto de lealdade e responsabilidade ética perante a vulnerabilidade materna		
			E1U19: Intenção de cuidar com dedicação e entrega E1U38: Qualidade do cuidado não depende da reciprocidade recebida, resultando do amor incondicional	12	E1: "...porque tudo o que faço é pela minha mãe". E3: "Quando o aspiro e fica muito cansado, faço-lhe festas na cara, mãos e dou beijos na testa... dou-lhe mimos".

Categoria de 3.ª ordem	Categoria de 2.ª ordem	Categoria de 1.ª ordem	Unidade de Registo (UR)	Nº U R	Referências
		Dádiva: expressão do cuidar enquanto gesto gratuito	E1U46: A falta de apoio não compromete a dedicação e a qualidade do cuidado prestado à mãe E3U13: Expressão de ternura e presença afetiva nos gestos de cuidar E4U15: Reconhecimento de que a entrega no cuidar se constrói como uma dádiva relacional, fruto de um caminho exigente de aceitação e maturação afetiva E4U16: Descrição, com orgulho, do gesto diário de estimular a autonomia da mãe, como forma de doação dignificante e generosa no cuidado E4U27: Reorganização do circuito de cuidado ao perceber o mal-estar da mãe, afastando a cunhada e reforçando a implicação das irmãs, num gesto de lealdade silenciosa ao bem-estar emocional da mãe		E4: “Para ser cuidador tem de ser mesmo isso: generoso e doar-se”. E6: Está a ver, uma doença avassaladora, devia ter danificado algumas coisas, mas não...eu vivo este processo, mesmo de doação total...pronto, e a parte de entrega de filha é minha”.

Categoria de 3.ª ordem	Categoria de 2.ª ordem	Categoria de 1.ª ordem	Unidade de Registo (UR)	Nº U R	Referências
			E5U10: Assunção uma filosofia de cuidado baseada na doação total, acreditando que deve assegurar pessoalmente as necessidades básicas dos familiares E6U18: Convicção de que o amor que transmite à mãe através do cuidado influencia positivamente a sua vontade de viver, realçando o impacto emocional do vínculo no processo de envelhecimento E6U20: Assunção do cuidar da mãe como uma doação total, entendida como entrega pessoal profunda, assumida por si enquanto filha, sem retorno esperado E8U9: Dedicção com pequenos gestos quotidianos de cuidado e ternura para com os pais, expressando o dom de cuidar como entrega afetiva, mesmo perante a resistência ou exigência deles		

Categoria de 3.ª ordem	Categoria de 2.ª ordem	Categoria de 1.ª ordem	Unidade de Registo (UR)	Nº U R	Referências
			E8U11: Descrição de ações quotidianas exigentes e gestos de presença constante, que realiza não por obrigação, mas por dever e entrega, mesmo em prejuízo do seu descanso,		
		Compromisso ético com a história familiar	E3U6: Sentido de dever moral baseado no reconhecimento do dom recebido. E3U12: Compromisso ético com o bem do outro, mesmo sem formação formal. E6U15: Partilha de que a vivência de amor contínuo da mãe ao longo de décadas gera um impulso emocional dos filhos em retribuir, como forma de equilibrar o dom recebido E6U31: Esforço em aprender técnicas de cuidado como expressão de um compromisso ético com a história da sua mãe, procurando garantir dignidade e bem-estar em retribuição pelo legado afetivo recebido	7	E3: “Dei o meu tempo e sem formação, procurei aprender e fazer o bem ‘bem feito’.” E3: “...penso no dever de cuidar da pessoa que tanto me deu e contribuiu para o meu futuro, ele e a minha mãe” E7: “Portanto, e eu, o que é que eu fiz? Agarrei fui estudar psicologia; não conclui...não estava preocupado com as notas..., eu queria procurar

Categoria de 3.ª ordem	Categoria de 2.ª ordem	Categoria de 1.ª ordem	Unidade de Registo (UR)	Nº U R	Referências
			E7U10: Investimento em formação para melhorar os cuidados prestados à mãe, revelando compromisso profundo com o seu bem-estar e dignidade E7U14: O cuidador demonstra um cuidado ativo, planeado e comprometido com o bem-estar da mãe, reforçado pelo investimento em formação e pela valorização da presença afetiva e cultural no quotidiano E7U15: Homenagem a amizade antiga da mãe com uma vizinha pobre, reconhecendo esse laço como herança relacional e assumindo a responsabilidade ética de preservar e valorizar a história afetiva materna até ao fim		informação, queria saber mais sobre a doença... queria... porque eu não tinha ninguém, em B. era eu e ela”.
	Sacrifício e renúncia		E1U7: Renúncia por disponibilidade prática e ausência de alternativas familiares E1U18: Cuidado mantido, mesmo em momentos de agravamento da própria doença	13	E1: “Então sou eu, porque não tenho emprego e não tenho filhos, e então estou

Categoria de 3.ª ordem	Categoria de 2.ª ordem	Categoria de 1.ª ordem	Unidade de Registo (UR)	Nº U R	Referências
		Renúncia pessoal e disponibilidade imprevista	E1U36: Em sete anos de cuidar, só tirou férias uma vez E1U41: Limitação nas atividades sociais E2U5: Perda de bem-estar físico e tempo pessoal E2U23: Frustração com a perda de liberdade e de vida social devido ao cuidado contínuo E3U4: Anulação das vontades e necessidades E3U35: Frustração por abdicar da vida pessoal, festividades e férias E4U6: Sentimento de que o cuidar implica adiar o projeto de vida a dois, com percepção de perda de tempo e juventude E4U8: Associação do cuidar da mãe a uma vivência de gravidez e pós-parto marcada por privação, cansaço e ausência de bem-estar E4U31: Frustração por não poder usufruir de momentos espontâneos ou convívios sociais		mais em casa e que me sujeito a cuidar.” E1: “Eu nunca deixo de cuidar da minha mãe, mesmo quando estou pior da minha doença.” E1: “...única vez que fiz férias...foi uma vez em sete anos.” E1: “Estou mais limitada nas minhas saídas.” E2: “Claro que alterei toda a minha vida... eu perdi qualidade de vida, acabei por engordar muito, não tenho tempo de ir ao ginásio e essas coisas... Para cuidar

Categoria de 3.ª ordem	Categoria de 2.ª ordem	Categoria de 1.ª ordem	Unidade de Registo (UR)	Nº U R	Referências
			imprevistos, devido à exigência constante do cuidado E5U8: Relato de que, mesmo em contexto de “férias”, continua a carregar a carga de cuidado, sentindo-se exausta e privada de tempo pessoal, mas resignada pela melhoria do bem-estar familiar E8U25: Renúncia a uma relação afetiva e ao autocuidado em função do compromisso com os pais, assumindo o cuidar como prioridade absoluta, ainda que isso implique perdas pessoais significativas		bem dela deixei de ter tempo para mim.” E4: “...eu não consigo ir à vontade: Não tenho a liberdade de poder ir a qualquer hora. Não pode haver momentos espontâneos no meu dia a dia”.
		Reorganização da vida quotidiana	E2U1: Reorganização da agenda pessoal para garantir o cuidado da mãe E2U25: Adaptação prática à rotina de cuidar, assumindo tarefas antes inexistentes no seu quotidiano (ex: cozinhar) E5U14: Controlo total das rotinas familiares	5	E2: “Outro desafio foi ter de cozinhar, porque eu não cozinhava. E agora eu tenho que fazer tudo, cuidar dela, dar-lhe o almoço e jantar que

Categoria de 3.ª ordem	Categoria de 2.ª ordem	Categoria de 1.ª ordem	Unidade de Registo (UR)	Nº U R	Referências
			E6U26: Descrição do domingo como o dia mais exigente da semana, em que assume integralmente o cuidado da mãe, adaptando toda a rotina da casa para garantir conforto, dignidade e cumprimento do desejos da mãe E8U1: Adaptação do quotidiano profissional às exigências do cuidado, desenvolvendo uma rotina altamente flexível e disponível, assumida como natural ao longo dos anos		ela quer. Eu nunca na minha vida pensei em fazê-lo”. E6: “O Domingo é o dia pior, porque não tenho ninguém..., e então faço tudo... o Domingo é todo para ela...”.
Reciprocidade	Injustiça Relacional e Sobrecarga	Falta de apoio familiar	E1U43: Necessidade de apoio prático e descanso não garantida pela família E3U18: Concentração de tarefas no cuidador E3U19: Perceção de ausência de apoio fraterno por incapacidade ou desmotivação E3U34: Necessidade de apoio fraterno afetivo e prático, para além dos bens materiais E5U2: Referência a abandono do cunhado pelos restantes irmãos, mesmo por parte da irmã que é	6	E1: Eu acho que era isso, mais apoio familiar E7: “O meu maior receio é adoecer (emociona-se) porque se me acontece alguma coisa quem cuida dela? Não posso contar com o meu irmão para nada...”.

Categoria de 3.ª ordem	Categoria de 2.ª ordem	Categoria de 1.ª ordem	Unidade de Registo (UR)	Nº U R	Referências
			enfermeira, destacando a invisibilidade e falhas na rede de suporte familiar E7U22: Angústia com a possibilidade de adoecer, sentindo-se desamparado pela ausência de apoio do irmão, que se demitiu das responsabilidades familiares		
		Injustiça sentida na corresponsabilidade do cuidado	E1U6: Irmãos justificam ausência de envolvimento no cuidado com motivos pessoais E1U32: Cuidadora apela aos irmãos para se envolverem afetivamente, mesmo sem retorno direto da mãe E1U33: Falta de visitas regulares por parte dos irmãos e familiares próximos, gerando isolamento no cuidado E1U34: Irmã, inicialmente próxima, afasta-se geograficamente quebrando o apoio	14	E1: ““...alguns dos meus irmãos, dizem que não têm vida para cuidar da nossa mãe, porque têm empregos e uma família para cuidar e não podem tê-la em casa.” E1: “Eu penso para mim, e eu? Também não estou doente?..Quem pensa em mim?” E7: “Fiz uma reunião lá em casa...Olha a a nossa mãe...

Categoria de 3.ª ordem	Categoria de 2.ª ordem	Categoria de 1.ª ordem	Unidade de Registo (UR)	Nº U R	Referências
			E1U35: Família recusa organizar apoio no verão, mesmo com apelo explícito da cuidadora para descanso pessoal E1U37: Sentimento de injustiça por ausência de reconhecimento das necessidades do cuidador, mesmo estando doente E1U40: Quebra do plano de co-residência e proximidade, gerando sentimento de abandono e solidão no cuidado E4U22: Dificuldades em negociar tempo de férias com as irmãs, sentindo-se magoada e injustiçada na partilha do cuidado familiar E7U1: Tentativa de divisão do cuidado com o irmão, que revelou falta de vontade e incapacidade financeira, o que gerou frustração e sentimento de injustiça na partilha do cuidado		temos de tomar medidas; tu ficas um mês com ela, eu fico outro...O meu irmão... não tinha vontade” E7: “Porque o diagnóstico foi ...o meu irmão e a minha cunhada puseram-se fora, viram que se iam meter num mar de problemas”. E8: “...é mais uma carga que eu trago, é mais uma cruz, que lá está, é mais uma das situações que eu carrego comigo, porque as minhas irmãs ficam tranquilas e é a mim que recorrem.”

Categoria de 3.ª ordem	Categoria de 2.ª ordem	Categoria de 1.ª ordem	Unidade de Registo (UR)	Nº U R	Referências
			E7U5: Crítica à ausência de envolvimento do irmão e da cunhada, que recusaram participar nos cuidados por não haver bens a herdar E7U23: Partilha de um episódio marcante de desvalorização e abandono por parte do irmão e da cunhada, sentindo-se traído e revoltado com a incapacidade da família em assumir o cuidado, mesmo de forma mínima E8U12: Sentimento de sobrecarga com a responsabilidade principal do cuidado, enquanto as irmãs se mantêm mais distantes e protegidas, o que gera frustração e sentimento de desigualdade E8U17: Perceção de desigualdade na partilha de responsabilidades com as irmãs. E8U19: Desilusão por não poder contar com a ajuda espontânea das irmãs, sem provar o motivo do pedido de ajuda		

Categoria de 3.ª ordem	Categoria de 2.ª ordem	Categoria de 1.ª ordem	Unidade de Registo (UR)	Nº U R	Referências
		Sentimento de injustiça	E1U11: Entristecimento por a mãe pedir para ir embora para a sua casa	1	E1: “..sinto-me feliz se ela estiver aqui bem. Só que como ela está sempre a pedir para ir embora e chora e isso... isso entristece-me um pouco”.
		Falta de proatividade no apoio	E2U35: Falta de espontaneidade por parte dos irmãos na divisão do cuidado, o que compromete a sua liberdade E8U18: Frustração com a falta de iniciativa das irmãs no apoio ao cuidado	2	E2: “Gostava de não ser sempre eu a tomar a iniciativa.”
	Reciprocidade na relação familiar	Gratidão e reconhecimento (da pessoa cuidada) para com o cuidador	E3U9: Reconhecimento através de gestos simples da pessoa cuidada. E3U14: Reconhecimento da dádiva por parte da pessoa cuidada através de gestos de gratidão e contenção	4	E3: “...o ver e sentir o bem-estar do outro, através de um sorriso ou de um obrigado...” E7: “ A minha mãe sente esta doação, percebe e sente

Categoria de 3.ª ordem	Categoria de 2.ª ordem	Categoria de 1.ª ordem	Unidade de Registo (UR)	Nº U R	Referências
			E4U3: O olhar e o sorriso da mãe são reconhecidos como formas afetivas de reciprocidade e valorização do cuidado prestado E7U18: O cuidador sente-se reconhecido pela mãe, que demonstra orgulho pela sua dedicação		muito orgulho em mim. A nossa relação é muito boa”.
		Valorização do cuidador pelos familiares	E1U3: Reconhecimento do esforço do cuidador por parte dos sobrinhos E1U30: Irmãos expressam afetivamente o reconhecimento pelo esforço da cuidadora E2U32: A cuidadora sente-se reconhecida pela família pelo papel que desempenha, o que reforça a relação familiar E3U29: Reconhecimento e respeito familiar pela função de cuidador, com ajustamento às suas necessidades E3U30: Reconhecimento afetivo por parte do marido e filhos, ainda que de forma subtil	5	E1: “Não tenho filhos... os meus sobrinhos reconhecem que eu tenho muito trabalho...” E2: "Ah, minha irmã, se não fosses tu.” Dão-me valor daquilo que eu faço, pronto”

Categoria de 3.ª ordem	Categoria de 2.ª ordem	Categoria de 1.ª ordem	Unidade de Registo (UR)	Nº U R	Referências
		Partilha de responsabilidades	E1U9: Partilha ocasional de responsabilidades com uma irmã, quando a cuidadora tem consultas E2U28: Ajuda das irmãs nas tarefas do cuidado	2	E2: “..... embora ela tenha uma vida mais folgada porque eu estou lá diariamente, ela é uma pessoa que ajuda bastante, e a a minha irmã mais velha também. O que eu lhe pedir, ela ajuda-me”.
		Valorização do apoio familiar	E3U22: Valorização da disponibilidade de uma irmã para ajudar E4U4: Valorização do envolvimento afetivo da filha no Cuidado à avó E4U14: Valorização do envolvimento prático e emocional dos sobrinhos no cuidado da mãe, percebendo-o como expressão coletiva de solidariedade familiar E4U26: Reconhecimento do apoio regular por parte das irmãs ao fim de semana e valoriza	4	E3: “Reciprocidade... apenas uma irmã liga a perguntar se é necessária alguma coisa”. E4: Eu tenho os meus sobrinhos que pegam nela ao colo, e tudo. Isto é um conjunto...”

Categoria de 3.^a ordem	Categoria de 2.^a ordem	Categoria de 1.^a ordem	Unidade de Registo (UR)	Nº U R	Referências
			pequenos gestos de atenção, apesar das limitações na organização das férias		
		Sentido de dever e obrigação moral de retribuição	E2U6: Justificação do cuidado como dever moral e forma de retribuição pelo que os pais fizeram pelos filhos E6U1: Cuidar como um compromisso moral profundamente enraizado nos valores familiares, assumido como dever de retribuição até ao fim, mesmo com sofrimento emocional E7U6: Reconhecimento do esforço dos pais no passado e visão natural e obrigatória de retribuir esse cuidado, vendo o ato de cuidar como dever moral	3	E2: “Eu acho que os filhos têm obrigação, eu acho... porque as mães e os pais fizeram muito por nós e com muito carinho. Nós temos a mesma obrigação de cuidar deles, quando eles precisam”. E7: “Os meus pais, para mim, fizeram tudo, e eu sempre senti que os tinha de os compensar até ao fim da vida”.
	Impacto da reciprocidade no cuidar	Interajuda como propulsor de resiliência	E2U30: A partilha familiar protegeu a cuidadora de um esgotamento emocional	3	E2 “Ajuda muito...ajudou-me a não cair em depressão, por exemplo. O dividir entre

Categoria de 3.ª ordem	Categoria de 2.ª ordem	Categoria de 1.ª ordem	Unidade de Registo (UR)	Nº U R	Referências
			E6U24: Reconhecimento de que o apoio afetivo e prático das cuidadoras remuneradas funciona como rede de interajuda que a protege emocionalmente e lhe dá força para continuar E6U28: Angústia e medo perante a possível queda da mãe, revelando o peso da responsabilidade e a importância da interajuda para manter a serenidade e o control emocional		nós ... A interajuda ajuda a não desmotivar”.
		Melhoria na qualidade do cuidado	E2U29: A presença de reciprocidade familiar permite prestar um cuidado de maior qualidade à mãe	1	E2: “influencia muito, esta interajuda leva a podermos dar o melhor à nossa mãe”.
	Mediações protetoras	Apoio emocional no cuidar	E2U26: Presença e suporte dos irmãos e sobrinhos E2U27: A fé é vivida como fonte de apoio emocional e resiliência no cuidar E4U25: Afirmação de pretensão de manter a sua essência perante a adversidade, procurando apoio	10	E2: (fontes de apoio:) “ Os meus irmãos e sobrinhos, e a minha relação com Deus” E4: “Também tenho uma amiga a quem ligo, quando estou muito nervosa e desabafo tudo, e choro com

Categoria de 3.ª ordem	Categoria de 2.ª ordem	Categoria de 1.ª ordem	Unidade de Registo (UR)	Nº U R	Referências
			numa amiga para se reequilibrar emocionalmente e recuperar forças E6U32: Referência a sentir-se emocionalmente apoiada por uma ampla rede de suporte, incluindo família, cuidadores, técnicos e na dimensão spiritual E6U33: Valorização da ação dos profissionais como mediadores de dignidade e utilidade para a mãe, reconhecendo o cuidado como fruto de uma interdependência relacional orientada para o bem comum E7U4: Destaque do apoio dos colegas de trabalho como fator facilitador da conciliação entre o cuidado familiar e a vida profissional, valorizando esse suporte como proteção emocional e organizacional no seu quotidiano		ela, e já ganho forças para tudo” E6: “Eu tenho uma retaguarda muito forte... tenho irmãos que me amam avassaladoramente, tios e primos, toda a gente, até a empregada que está lá em casa me quer tanto bem; eu sinto-me acarinhada por todos...” E8: “..eu tenho um grande amigo meu há 30 anos – peço a este amigo para ir buscar o meu pai à hemodiálise...ele é também um cuidador nato”.

Categoria de 3.ª ordem	Categoria de 2.ª ordem	Categoria de 1.ª ordem	Unidade de Registo (UR)	Nº U R	Referências
			E7U9: Reconhecimento do apoio de uma senhora que se tornou presença essencial no cuidado da mãe, sendo vista como parte da família E7U24: Fé em Deus e formação pessoal como fontes fundamentais de apoio emocional e resiliência, ajudando-o a enfrentar os desafios do cuidar sem desistir E8U15: Reconhecimento de que não tem redes formais de apoio e depende emocionalmente da filha, que apesar da sua juventude, assume gestos silenciosos de cuidado e presença afetiva E8U20: Presença de um amigo como figura próxima de apoio essencial, que contribui para o bem-estar do pai funcionando como recurso em contextos de falta de apoio familiar		
		Segredo familiar como proteção relacional	E1U31: Mentira protetora para preservar a mãe da dor pela indiferença dos outros filhos.	3	E1: “A minha mãe dizia muitas vezes que eles não

Categoria de 3.ª ordem	Categoria de 2.ª ordem	Categoria de 1.ª ordem	Unidade de Registo (UR)	Nº U R	Referências
			E6U21: Partilha de que os irmãos mantêm um conflito silencioso, mas preservam a imagem de união perante a mãe como forma de a proteger emocionalmente. E7U8: Reconhecimento de conflitos familiares antigos, mas mantém o contacto com o irmão e promove uma imagem de harmonia perante a mãe, protegendo-a emocionalmente		ligam e eu até lhe mentia e dizia que ligaram”. E7: “Sei que não dá para emendar coisas... pronto, é o único irmão que tenho e para a minha mãe é importante perceber que nós nos damos bem”.
		Adaptações físicas e práticas ao contexto do cuidado	E1U23: Obras na casa para permitir maior proximidade à mãe e facilitar a resposta às suas chamadas E1U25: Implementação de medidas de segurança após quedas, associadas à desorientação da mãe E5U3: Decisão de transformar a casa para acolher sogra e cunhado, reorganizando o espaço familiar em prol do cuidado	3	E1: “Tive de fazer obras. Antes existia aqui uma parede que dividia a sala da cozinha. Às vezes estava do lado da cozinha a fazer o almoço, e ela chamava por mim”.

Categoria de 3.ª ordem	Categoria de 2.ª ordem	Categoria de 1.ª ordem	Unidade de Registo (UR)	Nº U R	Referências
	Impacto psicológico da não reciprocidade	Desilusão pela falta de apoio e reconhecimento	E3U20: Imcompreensão sobre a ausência de apoio e falta de reconhecimento da sobrecarga E3U24: Frustração com a inconsistência do apoio familiar E3U26: A perceção de ausência de reciprocidade gera sofrimento emocional E4U23: Internalização da tensão com os irmãos, encontrando paz na convivência com a mãe, mas sofrendo emocionalmente com a falta de reconhecimento familiar E4U24: Sentimento de que o marido aceita a situação, mas não compreende verdadeiramente o seu sofrimento, não oferecendo suporte emocional efetivo	5	E3: “Senti falta de reciprocidade, ham... porque nem todos os meus irmãos conseguem fazer as tarefas que são necessárias... quase ninguém aparece”. E4: “não tenho grande suporte em relação a isso. O marido aceita, mas não entende por aquilo que passo”. E4: Não penses que nos podemos estar sempre a trocar! E isto magoa, a quem é cuidador o tempo todo. Parece que me estão a fazer um grande favor.

Categoria de 3.ª ordem	Categoria de 2.ª ordem	Categoria de 1.ª ordem	Unidade de Registo (UR)	Nº U R	Referências
		Rutura familiar e incompreensão	E3U28: Crescimento da revolta e ansiedade leva à deterioração das relações familiares	1	E3: “A revolta, ansiedade foram crescendo e as ruturas apareceram.”
Perceções e limites da subsidiariedade formal (Políticas públicas e apoios formais)	Apoio técnico especializado	Acesso a instruções técnicas	E3U17: Obtenção regular de apoio técnico prático em lojas especializadas	1	E3:”O apoio prático é regular, dado em grande parte pelos funcionários que atendem em lojas apropriadas...Explicam a função e a aplicação certa, entre outros aspetos.”
		Crítica aos serviços públicos e limitações institucionais	E2U3: Crítica à má articulação dos serviços institucionais que prejudicam a reabilitação da mãe E2U10: Perceção da institucionalização como fator de deterioração cognitiva e física E4U17: Contestação da decisão médica de suspender a medicação da mãe, defendendo o seu	3	E2: “Até porque acredito que se ela tivesse ido morar para um lar neste momento, ela estava completamente acamada, completamente e certamente já nem se lembrava de nós”

Categoria de 3.ª ordem	Categoria de 2.ª ordem	Categoria de 1.ª ordem	Unidade de Registo (UR)	Nº UR	Referências
			saber relacional e o valor da experiência vivida no cuidar		
		Falta de apoio psicológico para o cuidador e família	E5U11: Ausência de apoio psicológico para a cuidadora e a filha devido à situação do cuidado, tendo de recorrer à boa vontade dos médicos e ao serviço de psicologia da escola	1	E5: “...neste momento consegui, a escola ... consegui que ela pelo menos de 8 em 8 dias fale com a psicóloga.”
	Ausência de políticas públicas eficazes	Falta de serviços de alívio	E1U44: Necessidade de tempo de descanso e ausência de resposta pública	1	E1: “...ou da parte da Segurança Social. Precisava de mais apoio... assim no dia a dia, até para eu poder descansar”.
		Falta de formação especializada, no cuidar	E1U2: Sentimentos de desorientação no cuidar sem formação ou experiência prévia E3U16: Dificuldades práticas devido à falta de formação em cuidados específicos	2	E3: “Os maiores desafios são mesmo a minha ignorância sobre certos assuntos práticos: posições na cama para evitar as escaras, os cremes para uma

Categoria de 3.ª ordem	Categoria de 2.ª ordem	Categoria de 1.ª ordem	Unidade de Registo (UR)	Nº U R	Referências
					pele muito sensível, o tipo de alimentação, produtos como espessante, vitaminas etc...”
		Insuficiência de apoio financeiro	E5U9: Dificuldades económicas significativas que obrigam ao ajuste do orçamento familiar para manter a dignidade dos cuidados, sentindo a ausência de apoios financeiros públicos adequados	1	E5: “Várias pessoas já me perguntaram porque não recorro à segurança social; uma ocasião fui ver isso...e era uma serie de burocracias para 90 €, eu nunca andei com isso para a frente”
Vivências subjetivas do cuidar	Vivência espiritual e fé no cuidar	Renovação da fé através do cuidado	E2U19: O regresso à fé é vivido como apoio interior e ajuda espiritual para enfrentar o desafio de cuidar	1	E2: “eu estive afastada da igreja muito tempo... e depois eu voltei... É Deus que me ajuda.... É Deus que está comigo e eu penso nisso, e dá-me forças”.

Categoria de 3.ª ordem	Categoria de 2.ª ordem	Categoria de 1.ª ordem	Unidade de Registo (UR)	Nº U R	Referências
	Ambivalência afetiva e sobrecarga psicológica e física	Interrogação espiritual	E4U12: Questionamento existencial e espiritual sobre o seu propósito de vida e o desígnio divino	1	E4: “...às vezes ponho-me a pensar muito...o que é que Deus tem reservado para mim? Neste momento estou a cuidar da minha mãe..., mas não sei...”.
		Contenção emocional e desgaste silencioso	E4U28: Falta de reciprocidade não afeta a qualidade do cuidado, pois guarda os conflitos para si e preserva uma atitude de serenidade perante os outros E5U18a: Ausência de espaço para se fragilizar ou ser cuidada, oscilando entre os papéis de esposa, mãe e filha	2	E4: “... eu guardo as chatices para mim e sou capaz de dar um sorriso aos outros”.
		Sobrecarga psicológica (sofrimento emocional + desgaste mental)	E1U1: Vivência de cansaço e tristeza no cuidar E1U12: Sentimento de culpa e marca emocional por não corresponder ao ideal de afeto no cuidar E1U15: Sentimento pela forma como reage com a mãe, seguida de culpa duradoura.	20	E1: É, cansativo, triste, e... é complicado, olhar por uma pessoa assim sem ter a experiência, sem ter

Categoria de 3.ª ordem	Categoria de 2.ª ordem	Categoria de 1.ª ordem	Unidade de Registro (UR)	Nº U R	Referências
			E1U24: Cansaço extremo no cuidado de pessoa com demência E1U26: Preocupação constante e imprevisibilidade no cuidar, devido a confusão mental da mãe E1U39: Tristeza pela percepção de distanciamento afetivo da irmã E1U47: Redução da tolerância E2U24: Vivência de tensão interna, marcada pela ambivalência entre desejo de desistir e persistência afetiva E2U34: A sobrecarga leva a momentos de exaustão e ideias de rotatividade ou institucionalização, mas prevalece a vinculação E3U3: Exaustão mental E3U32: Impacto emocional no cuidar prolongado perante o sofrimento e deterioração da pessoa cuidada		formação, sem nada... a gente fica... desorientada. “ E1: “...às vezes ralho com ela e as lágrimas caem-me pela cara, porque o meu sistema nervoso às vezes não aguenta, só que depois fico magoada comigo mesmo, porque vejo que não devia falar assim... só que no momento não consigo aguentar...” E2:”... fico um bocado frustrada. Chego a casa e digo para mim, vou acabar, vou para minha casa, mas depois... já não estou”

Categoria de 3.ª ordem	Categoria de 2.ª ordem	Categoria de 1.ª ordem	Unidade de Registo (UR)	Nº U R	Referências
			E4U2: Momentos de profundo sofrimento emocional durante o processo de cuidar E4U19: Expressão de sofrimento emocional e sensação de desespero perante a fragilidade da mãe e a exigência constante de vigilância E5U6: Reconhecimento de sintomas de burnout e relata episódios de desmaio, insónia, ansiedade e tensão acumulada, afetando gravemente o seu bem-estar psicológico E5U13: Descrição de episódios de agressividade, alienação e falhas comunicacionais do marido, que provocam sentimentos contraditórios e desgaste relacional E5U18: Sensação de estar emocionalmente sobrecarregada E7U21: Relato do desânimo que por vezes surge nas situações mais desafiantes		E4: “...tenho que a deitar para o oxigénio chegar ao cérebro...e isso, e é nesse momento que eu digo desesperante, pocha!” E7: “não ia ligar à minha amiga a essa hora e lavá-la cheio de sono não foi fácil...isso desanima porque uma pessoa não está sempre em alta, não é?” E8: “...estou sempre com o telefone. Sempre em alerta. O que, para mim, ou para qualquer outra pessoa, é sempre uma situação altamente constrangedora...”

Categoria de 3.ª ordem	Categoria de 2.ª ordem	Categoria de 1.ª ordem	Unidade de Registo (UR)	Nº U R	Referências
			E8U2: Desgaste psicológico contínuo associado ao estado de vigilância permanente e à dificuldade em desligar emocionalmente, mesmo durante as atividades profissionais E8U21: Referência a que em momentos de maior cansaço e percepção de ausência de reciprocidade, a sua disponibilidade emocional e paciência diminuem, o que lhe gera frustração e sentimentos de culpa E8U24: Expressão de cansaço extremo e privação de sono, que contribuem para estados de irritabilidade e vulnerabilidade física e emocional, sem tempo de descanso ou recuperação		
		Sobrecarga física	E2U11: Cansaço e desgaste físico no cuidar E3U2: Exaustão física acumulada	7	E6: “Às vezes ando muito cansada,...tenho de ter cuidado, porque já me deu sono ao volante muitas vezes

Categoria de 3. ^a ordem	Categoria de 2. ^a ordem	Categoria de 1. ^a ordem	Unidade de Registo (UR)	Nº U R	Referências
			E3U31: Cansaço físico no cuidar prolongado perante o sofrimento e deterioração da pessoa cuidada E4U18: Esforço físico intenso exigido em situações de urgência, como pegar na mãe ao colo, reforça o desgaste corporal do cuidar diário E6U35: Reconhecimento da exaustão física acumulada e os riscos associados a conduzir nesse estado E7U20: desgaste físico associado aos cuidados noturnos e situações inesperadas, reconhecendo a exaustão que acompanha o esforço diário do cuidar E8U24: Cansaço extremo e privação de sono, que contribuem para estados de irritabilidade e vulnerabilidade física e emocional, sem tempo de descanso ou recuperação		e acho que por frações de segundo até chego a adormecer e a minha mãe ainda precisa muito de mim. E8: “mas cabeleireiro, estéticas...o simples caminhar que devia de fazer, até pela menopausa,...férias e sobretudo o descanso...poder dormir, tá tudo...tudo em falha...”

Categoria de 3.ª ordem	Categoria de 2.ª ordem	Categoria de 1.ª ordem	Unidade de Registo (UR)	Nº U R	Referências
		Vulnerabilidade e autoconsciência dos limites	E1U17: Justificação da fragilidade face à exigência do cuidar, com base na idade e na doença E8U10: Padrão de entrega sem limites tem consequências negativas na vida pessoal e profissional, revelando consciência da vulnerabilidade e necessidade de repensar o equilíbrio entre dar e cuidar de si E8U26: Apesar do esforço para preservar os pais do seu desgaste emocional, a exaustão física e emocional acaba por comprometer a qualidade do cuidado, revelando consciência dos seus próprios limites E8U29: Exaustão emocional profunda, com ideação passiva de apagamento, sentimentos de falha para com a filha e um autojulgamento marcado pela culpa, refletindo o limite extremo	4	E1: “...por isso a minha capacidade e o meu sistema nervoso e isso já não são como quando eu era mais jovem, e eu também tenho a minha própria doença, tenho colite ulcerosa, e tenho as minhas fraquezas” E8: “se tudo se apagasse agora não era bem melhor? Sem pensar no suicídio, que eu gosto muito de viver..., mas se isto se apagasse e não fosse doloroso, a M. está criada, o meu ex-marido tem condições para a ter. Ó pá, o que é que eu posso fazer mais? Às vezes é assim”

Categoria de 3.ª ordem	Categoria de 2.ª ordem	Categoria de 1.ª ordem	Unidade de Registo (UR)	Nº U R	Referências
			da sua capacidade de cuidar sem se perder a si própria		
	Recursos de alívio pessoal	Modo de funcionamento	E2U36: Mobilização de estratégias internas de superação, face a qualquer falta de apoio E2U37: Ausência de apoio reforça a motivação da cuidadora, que reage com superação e persistência	2	E2: “Olhe eu vou lhe dizer, quando não tenho até me motiva a fazer em dobro. Quando tenho um obstáculo isso faz-me mover e ir para a frente e dar a volta à questão”.
		Estratégias de alívio	E1U45: Momentos de leitura e pequenas saídas como formas individuais de gerir a sobrecarga emocional. E5U7: Trabalho e a leitura como forma de escape emocional	2	E1: “...às vezes saio um bocadinho, ou ponho-me a ler, ...”
O Ato de Cuidar na	Preservação ou melhoria nas	Cuidado como aproximação relacional	E2U20: A relação de cuidado gerou uma nova intimidade e confiança entre mãe e filha que antes não existia	3	E2: “Nós criamos agora uma relação de mãe e filha que antes não tínhamos. Agora

Categoria de 3.ª ordem	Categoria de 2.ª ordem	Categoria de 1.ª ordem	Unidade de Registo (UR)	Nº U R	Referências
Dinâmica Familiar	relações familiares		E2U33: O cuidar da mãe permitiu um estreitamento da relação com os irmãos, especialmente com aquele com quem não havia proximidade E8U8: Cuidado como meio de promover a harmonia familiar, incentivando a convivência respeitosa e a escuta mútua, mesmo em situações de tensão ou desgaste, procurando preservar o vínculo afetivo		eu sou, digamos, a confidente dela”
		Preservação da relação conjugal e respeito familiar	E1U29: O marido respeita o compromisso da esposa de cuidar da mãe E4U5: Reconhecimento do apoio do marido, valorizando a sua aceitação da escolha de cuidar E4U30: Afirmação de que o papel de cuidadora não afetou negativamente o casamento, revelando uma adaptação tranquila e respeitosa à presença constante da mãe na vida conjugal	3	E4: “Apoia a decisão ...claro que sim... porque sem dúvida eu não ia conseguir estar, ser cuidadora a tempo inteiro, que se eu tivesse outro homem, se calhar mandava-me trabalhar...”

Categoria de 3.ª ordem	Categoria de 2.ª ordem	Categoria de 1.ª ordem	Unidade de Registo (UR)	Nº U R	Referências
	Conflito ou distanciamento familiar	Desgaste relacional devido a mal-entendidos no cuidar	E3U21: Percepção de que o cuidado prolongado gera conflito relacional por diferentes visões sobre a doença E4U7: Descrição de situações em que a mãe, com Alzheimer, fazia queixas sobre ela, gerando desconfiança nos irmãos que não compreendiam o contexto	2	E3: “Ser cuidador informal durante muito tempo desgasta as relações, porque cada um tem uma forma de entender a doença e como cuidar”.
		Exigência e desgaste relacional entre cuidador e pessoa cuidada	E1U16: Comparação e cobrança da mãe com base em expectativas idealizadas E1U20: Dificuldades na relação filha-mãe agravadas pela demência E1U22: Tensão devido à resistência física aos cuidados de higiene íntima E1U27: Cuidar contrariando as vontades da mãe E6U7: Reflexão sobre a intensidade da relação com a mãe, reconhecendo que a proximidade emocional afeta a forma como o cuidado é recebido	7	E1: “O maior desafio foi sempre quando ela não quer colaborar e temos de certa forma ir contra a vontade dela” E8: “O maior desafio aqui em relação ao meu pai é a teimosia...porque ele não aceita a doença... isto cria uma ansiedade em nós...”

Categoria de 3.ª ordem	Categoria de 2.ª ordem	Categoria de 1.ª ordem	Unidade de Registo (UR)	Nº U R	Referências
			E8U14: Desgaste gerado pela resistência do pai em aceitar a doença e o apoio, o que provoca tensão, frustração e ansiedade permanentes no contexto da relação de cuidado E8U23: Desgaste emocional provocado pelo excesso de tarefas e exigências dos pais afetam negativamente as interações familiares, provocando tensão, frustração e perda de intimidade nas relações		
		Rutura relacional familiar	E2U16: Conflito e rutura com a sobrinha (neta da pessoa cuidada) por não visitar a avó	1	E2: “achei isso incorreto. E então disse-lhe...e ela não gostou. E por isso a porta está encerrada para ela”.
	Reposicionament o relacional	Alterações na postura relacional com a família alargada	E3U33: Reposicionamento relacional com maior contenção e observação no seio familiar E4U20: Reflexão sobre a relação passada com a mãe, marcada por zelo excessivo e tensão, reconhecendo como a experiência de cuidar	3	E3: “Tornei-me mais observadora...a chamar a atenção se entendo que o devo fazer...”

Categoria de 3.ª ordem	Categoria de 2.ª ordem	Categoria de 1.ª ordem	Unidade de Registo (UR)	Nº U R	Referências
			promoveu uma reformulação desse vínculo e despertou um paralelismo intergeracional com a sua filha E4U29: Relato de que deixou de se ressentir com a falta de apoio, passando a valorizar o vínculo com a mãe, o que representa uma mudança na forma como se posiciona nas relações familiares		E4: “Já me afetou mais, neste momento estou... a aceitar melhor...agora começo a relativizar, porque eu acho que cada vez a minha mãe está mais habituada e ligada a mim”
		Reconfiguração dos papeis conjugais e parentais	E5U12: A doença do marido da cuidadora alterou profundamente a relação entre este e a filha, obrigando-a a gerir o impacto emocional na filha E5U15: Assunção da segurança e decisões familiares, substituindo progressivamente o papel do marido enquanto figura parental e conjugal E8U22: O cuidado intenso aos pais levou à inversão do papel parental, atribuindo à filha uma função protetora e negligenciando, com sofrimento, o espaço afetivo e educativo que gostaria de ocupar enquanto mãe.	3	E8: “...não tenho tempo para a M. e muitas vezes parece que os papéis estão invertidos, e é ela que cuida de mim... eu não tomo conta da minha filha, a minha filha fica atrás de vocês.”

Categoria de 3.ª ordem	Categoria de 2.ª ordem	Categoria de 1.ª ordem	Unidade de Registo (UR)	Nº U R	Referências
		Expetativas familiares e papeis atribuídos	E2U4: Assunção do cuidado contrariando expetativas maternas, legitimando a decisão com base na sua condição de solteira E2U21: Decisão de cuidar por iniciativa própria, contrariando as expetativas da mãe e da irmã E6U4: Projeção de uma expectativa por parte do irmão de que os seus filhos retribuam à tia o cuidado que ela deu à avó. E6U12: Identificação da morte precoce do pai como ponto marcante, tendo assumido no passado e muito jovem o papel de cuidadora dos irmãos, ressignificando o seu lugar dentro da família E7U7: Assunção precoce de responsabilidades familiares e o lugar diferenciado que lhe foi atribuído no sistema familiar, gerando tensões com o irmão.	5	E2: “Ela nunca pensou que era eu que ia cuidar dela, porque a minha irmã dizia assim: “tenho um quarto para si”, e ela achava que ia para lá. Enquanto eu nunca disse, mas quando foi preciso fui para casa dela, para cuidar dela”. E6: “...portanto, o meu pai faleceu em abril e ele fazia quatro em junho. E eu acho que assumi aí o papel de mãe, logo aí. Mãe, segunda mãe, não é?”.

Anexo H – Parecer da Comissão de Ética



UNIVERSIDADE
CATÓLICA
PORTUGUESA

Deliberação da Comissão de Ética em Tecnologia, Ciências Sociais e Humanidades sobre o estudo

Deliberation of the Ethics Committee for Technology, Social Sciences and Humanities concerning the research study

A Ética do Dom e a Generatividade em Famílias: O Olhar dos Cuidadores Informais

Com base nos elementos apresentados pela investigadora Ana Cristina Torres Arantes Magalhães do Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde da Universidade Católica Portuguesa, relativos ao projeto de investigação intitulado “*A Ética do Dom e a Generatividade em Famílias: O Olhar dos Cuidadores Informais*”, a Comissão de Ética em Tecnologias, Ciências Sociais e Humanidades (CETCH), considerou estarem reunidas as informações necessárias para poder avaliar o processo, tendo deliberado dar parecer ético favorável com recomendações, ao pedido submetido em 3 de dezembro de 2024 sob o nº CETCH2024-212.

Considering the elements presented by the researcher Ana Cristina Torres Arantes Magalhães, from the Master's in Clinical and Health Psychology at Universidade Católica Portuguesa, regarding the research project entitled "A Ética do Dom e a Generatividade em Famílias: O Olhar dos Cuidadores Informais", the Ethics Committee in Technology, Social Sciences and Humanities (CETCH), considered that the required elements were present in order to evaluate the process, and decided to attribute a positive ethical approval with recommendations to the request submitted on 3rd of December 2024 under number CETCH2024-212.

27/02/2025

A Presidente da CETCH | *The President of CETCH*

(Célia Manaia)

Anexo I – Entrevistas: Transcrição e Codificação das Unidades de Registo

E1 (MC)

P: Pode descrever como é a sua experiência diária como cuidadora informal?

E1: É, cansativo, triste, e... é complicado, olhar por uma pessoa assim sem ter a experiência, sem ter formação, sem nada... a gente fica... desorientada.

P: Como interpreta o conceito de deixar um legado através do ato de cuidar de um familiar?

E1: Não tenho filhos..., os meus sobrinhos reconhecem que eu tenho muito trabalho, muitas preocupações e isso, mas a partir daí acho que não dão muito valor às coisas que eu faço.

P: Não dão?

E1: Não, porque a juventude de agora... normalmente o que eles falam mais é que as pessoas quando ficam debilitadas e ficam dependentes, deve-se arranjar um lugar para as pôr, não é aquela coisa que olhemos por elas em família. Mesmo alguns dos meus irmãos, dizem que não têm vida para cuidar da nossa mãe, porque têm empregos e uma família para cuidar e não podem tê-la em casa. Então sou eu, porque não tenho emprego e não tenho filhos, e então estou mais em casa e que me sujeito a cuidar. Nenhum me disse para a trazer para casa, porque muitas vezes diziam-me que o melhor era metê-la num lar, só que eu fui operada a um pulso e pu-la 15 dias num lar e ela não comia... se não a fosse lá buscar ela ficava cada dia mais debilitada... chamavam-na para comer e ela dizia que não queria porque as filhas já iam buscar... e não comia. Depois fui buscá-la e trouxe-a para aqui e depois de teve outra vez 2 semanas noutra lar para eu ir de férias e descansar, mas de resto está sempre comigo; só se tiver de ir a consultas e a empregada não poder ficar, a minha irmã vem cá ter e fica com ela, mas fora disso sou sempre eu.

Comentado [SL1]: E1U1: Sobrecarga psicológica: Vivência de cansaço e tristeza no cuidar

Comentado [SL2]: E1U2: Insegurança no cuidar por falta de formação: Sentimento de desorientação ao cuidar sem formação ou experiência prévia.

Comentado [SL3]: E1U3: Reconhecimento do papel de cuidador: Reconhecimento do esforço do cuidador por parte dos sobrinhos.

Comentado [SL4]: E1U4: Desvalorização do papel do cuidador: Perceção de que o cuidado prestado não é valorizado pelos sobrinhos.

Comentado [SL5]: E1U5: Desvalorização do papel do cuidador: Crítica à visão das novas gerações que preferem institucionalizar em vez de cuidar em família.

Comentado [SL6]: E1U6: Injustiça sentida na corresponsabilização no cuidado: Irmãos justificam ausência de envolvimento no cuidado com motivos pessoais.

Comentado [SL7]: E1U7: Renúncia pessoal e disponibilidade imprevista: Renúncia por disponibilidade prática e ausência de alternativas familiares

Comentado [SL8]: E1U8: Lealdade no cuidado familiar: Estadias temporárias em lar com desagrado da mãe.

Comentado [SL9]: E1U9: Partilha de responsabilidades: Partilha ocasional de responsabilidades com a irmã quando a cuidadora tem consultas.

P: De que maneira sente que o ato de cuidar contribui para o seu próprio sentido de propósito e significado na vida?

E1: Eh...(suspira) Sei lá, havia momentos que... A minha mãe foi sempre um bocadinho complicada porque... eu gostava muito de que ela se sentisse à vontade aqui, sinto-me feliz se ela estiver aqui bem. Só que como ela está sempre a pedir para ir embora e chora e isso... isso entristece-me um pouco e muitas vezes em vez de a tratar com mais carinho, às vezes... é uma coisa que me fica sempre e fico um pouquinho, sei lá, traumatizada com isso. E depois são coisas que acho que vão ficar sempre...eh... Eu digo sempre, para mim eu prefiro olhar por uma pessoa em casa que mandá-la para o lar. Acho que as pessoas com a família são sempre mais bem tratadas... eu não digo que elas tratem mal as pessoas, mas não têm tempo para estarem ali a olhar por elas, como nós em casa. Também nem todas as famílias olham pelas pessoas com deve de ser.

P: Que valores considera que está a transmitir para as futuras gerações através do seu papel de cuidador? E Pode dar exemplos de como esses valores são manifestados no dia a dia com a pessoa que cuida?

E1: Eles não reconhecem o que faço.

P: Como vivencia e interpreta o espírito de generosidade e doação no seu papel como cuidador informal?

E1: Eh... sei lá, eu acho que é um... sei lá... é o amor, o carinho que a gente tem pelas pessoas que nos faz... com que a gente trate das pessoas, e lhes dê o máximo de carinho e atenção que elas precisam. Não é que eu me sinta mais generosa do que outra pessoa qualquer, é, é o amor que a gente tem.

P: Pode descrever uma situação em que sentiu que estava a agir com generosidade enquanto cuidava?

Comentado [SL10]: E1U10: Motivação intrínseca do cuidar: Bem-estar da mãe como fonte de realização pessoal no ato de cuidar

Comentado [SL11]: E1U11: Sentimento de injustiça: Entristecimento por a mãe pedir para ir embora para a sua casa.

Comentado [SL12]: E1U12: Sobrecarga psicológica: Sentimento de culpa e marca emocional por não corresponder ao ideal de afeto no cuidar.

Comentado [SL13]: E1U13: Lealdade no cuidado familiar: Escolha consciente de cuidar em casa como forma de dignificar a relação.

Comentado [SL14]: E1U14: Motivação intrínseca do cuidar: Cuidar por amor e carinho, sem imposição.

E1: Não consigo sempre ser generosa, às vezes ralho com ela e as lágrimas caem-me pela cara, porque o meu sistema nervoso às vezes não aguenta, só que depois fico magoada comigo mesmo, porque vejo que não devia falar assim... só que no momento não consigo aguentar (emociona-se). Ela às vezes chama-me má e diz que olhou pela mãe dela e que nunca lhe ralhou ou isso, e eu digo-lhe que quando olhou pela mãe... ela tinha 21 anos quando a mãe faleceu, e eu já tenho uma idade que é a da mãe dela quando faleceu, por isso a minha capacidade e o meu sistema nervoso e isso já não são como quando eu era mais jovem, e eu também tenho a minha própria doença, tenho colite ulcerosa, e tenho as minhas fraquezas.

P: Pode descrever uma situação em que sentiu que estava a agir com generosidade enquanto cuidava?

E1: Eu nunca deixo de cuidar da minha mãe, mesmo quando estou pior da minha doença.

P: De que forma considera que o seu espírito de doação influencia a relação que tem com a sua mãe?

E1: Eu procuro sempre fazer o melhor para ela, mas temos dias muito difíceis... a minha mãe tem demência e não entende... e eu nem sempre estou bem, mas tento dar o melhor de mim.

P: O que o a motiva a continuar a cuidar da sua mãe?

E1: O amor que tenho por ela e ela ter sempre dito, quando estava bem, “Por amor de Deus não me metam num lar”. Nós tínhamos até conhecimento no Porto, de uma casa de freiras. E várias pessoas que ela conhece foram para lá. Eu dizia-lhe: “a mãe não quer ir também para lá, que a gente pede para lhe arranjam um lugar para si; está lá a Sr^a B. – que era uma amiga dela- que diz que está lá contente”. A minha mãe dizia-nos: “Se ela está lá contente que se deixe lá estar!”.

Comentado [SL15]: E1U15: Sobrecarga psicológica: Sofrimento pela forma como reage com a mãe, seguido de culpa duradoura

Comentado [SL16]: E1U16: Exigência relacional: Comparação e cobrança da mãe com base em expectativas idealizadas.

Comentado [SL17]: E1U17: Vulnerabilidade e autoconsciência dos limites: Justificação da fragilidade face à exigência do cuidar, com base na idade e na doença.

Comentado [SL18]: E1U18: Renúncia pessoal: Cuidado mantido mesmo em momentos de agravamento da própria doença.

Comentado [SL19]: E1U20: Dificuldades na relação filha-mãe agravadas pelas demência.

Comentado [SL20]: E1U19: Dádiva relacional: Intenção de cuidar com dedicação e entrega.

Comentado [SL21]: E1U21: Lealdade no cuidado familiar: Recusa da mãe à institucionalização, mesmo diante de modelos positivos apresentados pelos filhos.

P: Quais são os maiores desafios que enfrenta como cuidador, e como lida com eles?

E1: Ai (suspira fundo). Normalmente é quando é para lavá-la e dar de comer, mas mais difícil é a parte da higiene íntima, ela fazia força nas pernas e isso. Era preciso dizer-lhe que tinha de deixar lavar, senão depois ficava a cheirar mal ou podia ganhar uma infeção ou qualquer coisa. E ela começava a torcer a cara para o lado e se eu aproximasse mais um bocadinho, ela beliscava-me.

Comentado [SL22]: E1U22: Exigência e desgaste relacional: Tensão devido à resistência física aos cuidados de higiene íntima.

Tive de fazer obras. Antes existia aqui uma parede que dividia a sala da cozinha. Às vezes estava do lado da cozinha a fazer o almoço, e ela chamava por mim. Tinha de deixar o que estou a fazer para vir aqui. Passado nem um minuto chamava outra vez.

Comentado [SL23]: E1U23: Adaptações físicas e práticas ao contexto de cuidado: Obras na casa para permitir proximidade à mãe e facilitar a resposta às suas chamadas.

É um desgaste muito grande, porque as pessoas com a demência, elas nem se lembram que já tinham chamado um segundo antes, é como se estivessem a chamar pela primeira vez.

Comentado [SL24]: E1U24: Sobrecarga psicológica: Cansaço extremo no cuidado de pessoa com demência.

Uma vez quando ela dormia num quarto em cima, desceu sozinha e acordei com o meu marido a chamar-me porque ela estava caída aqui em baixo. Ela pôs-se a pé e veio sozinha. Depois comprei uma cancelinha para colocar nas escadas, e ela muitas vezes chegava lá e ficava a abanar a cancela para eu ouvir o barulho.

Acabei por fazer este quarto cá em baixo, onde ela está agora, mesmo antes de ela estar acamada.

Comentado [SL25]: E1U25: Adaptações físicas e práticas ao contexto de cuidado: Implementação de medidas de segurança após quedas, associadas à desorientação da mãe.

Muitas vezes também tentava sair da cadeira de rodas sozinha, não chamava e caía. Eu sentava-a aqui na mesa e ela ficava a olhar para a estante e chamava-me a dizer que tinha ali pessoas a passar. Não entendia que a estante tinha um espelho e que era o nosso reflexo a passar por trás.

Comentado [SL26]: E1U26: Sobrecarga psicológica: Preocupação constante e imprevisibilidade no cuidar, devido à confusão mental da mãe.

Agora está acamada há cerca de um mês, e desde que tem a sonda, foi preciso prendê-la, porque senão ela arranca-a.

O maior desafio foi sempre quando ela não quer colaborar e temos de certa forma ir contra a vontade dela.

Comentado [SL27]: E1U27: Exigência e desgaste relacional: Cuidar contrariando as vontades da mãe.

P: Quais são as maiores fontes de apoio emocional ou prático que encontra para lidar com esses desafios?

E1: No cuidado do dia a dia, nunca tive apoio a não ser a minha empregada. Quando preciso mesmo de sair tem de ser a minha irmã a ficar. O meu marido nunca foi contra eu tê-la aqui e quando preciso de uma ajuda a levantá-la ele ajuda; agora outras coisas não, até porque não tem jeito para essas coisas. Mas nunca a tratou mal, nem me pergunta quanto gasto ou não com ela.

Comentado [SL28]: E1U28: Partilha de responsabilidades: Apoio esporádico da irmã e apoio regular da empregada.

P: Como percebe a reciprocidade nas suas relações familiares enquanto cuidadora informal?

E1: Alguns dos meus irmãos, quando estão comigo abraçam-me e dizem que sabem que eu estou a ter muito trabalho e ainda por cima que tenho a parte da minha doença, mas pronto alguns também estão no estrangeiro e não podem olhar por ela, os de cá alguns também estão longe... A minha mãe dizia muitas vezes que eles não ligam e eu até lhe mentia e dizia que ligaram. Somos 6 filhos, eu e a minha irmã e 4 rapazes, um deles faleceu o ano passado... Uma vez disse aos meus irmãos que podiam ligar mais vezes para saber dela, mas eles dizem que ligam para ela e ela não sabem que são, e eu respondi: “ela não sabe, mas vós sabeis”. Mas nunca, pronto... deixava passar.

Comentado [SL29]: E1U29: Preservação da relação conjugal e respeito familiar: O marido respeita o compromisso da esposa de cuidar da mãe.

Comentado [SL30]: E1U30: Valorização do cuidador pelos familiares: Irmãos expressam afetivamente o reconhecimento pelo esforço da cuidadora.

Comentado [SL31]: E1U31: Segredo familiar como proteção relacional: Mentira protetora para preservar a mãe da dor pela indiferença dos outros filhos.

Raramente recebemos alguém..., muito de longe a longe o meu irmão, cunhada e os filhos, é que nos fazem uma breve visita.

Comentado [SL32]: E1U32: Injustiça sentida na corresponsabilidade do cuidado: Cuidadora apela aos irmãos para se envolverem afetivamente, mesmo sem retorno direto da mãe

P: Pode dar exemplos de momentos em que sentiu reciprocidade ou falta dela nas suas interações familiares?

E1: A minha irmã era com quem eu falava mais, porque estava mais perto (morava aqui em frente), mas também tinha a vida dela e o meu cunhado já estava reformado e eles

Comentado [SL33]: E1U33: Injustiça sentida na corresponsabilidade do cuidado: Falta de visitas regulares por parte dos irmãos e familiares próximos, gerando isolamento no cuidado

começaram a tratar de castanheiros lá em Trás dos Montes e passavam vários dias lá, agora até se mudaram para lá.

Cheguei a dizer várias vezes que eles deviam combinar uns com os outros para no verão tomarem conta dela, porque eu precisava de férias... e na altura uma sobrinha minha, ainda me disse que os pais trabalharam também todo ano e que também precisavam das férias para eles. Pronto, e eu a única vez que fiz férias foi dessa vez que acabei por a meter no lar e fui. Foi uma vez em sete anos, que já estou com a minha mãe. Uma outra vez estive internada 10 dias porque me tinham mudado o tratamento e fiz alergia. Nesses 10 dias a minha irmã levou-a para casa dela, só que ela também tem problemas de tensão alta e quando se punha a pé de manhã a minha mãe estava a colocar as coisinhas dela dentro de um saco e a dizer que queria voltar para a minha casa. Às vezes a minha irmã enervava-se e subiam-lhe as tensões e o meu cunhado dizia-me, isto não pode continuar assim, porque a tua irmã tem problemas, e um dia qualquer ainda lhe dá uma coisa qualquer. Eu pensava para mim, e eu? Também não estou doente?... Quem pensa em mim!?

P: De que forma a perceção de reciprocidade ou a falta dela, influencia a qualidade do cuidado que presta?

E1: Não influencia, porque tudo o que faço é pela minha mãe.

P: Como estas perceções afetam a sua motivação e bem-estar emocional?

E1: Fico triste, especialmente em relação à minha irmã. Somos duas irmãs casadas com dois irmãos. Quando regresssei da Suíça compramos casa aqui, para ficar em frente a eles. Agora eles foram para Trás-os-Montes e cá estamos nós, sozinhos.

P: Como descreveria o impacto do ato de cuidar nas suas relações familiares? De que forma o ato de cuidar alterou as suas interações com os outros membros da família?

E1: Estou mais limitada nas minhas saídas, mas acho que não mudou nada nas minhas relações familiares. Sempre nos demos todos bem e continuamos a dar. Eu digo

Comentado [SL34]: E1U34: Injustiça sentida na corresponsabilidade do cuidado: Injustiça sentida na corresponsabilidade do cuidado: Irmã, inicialmente próxima, afasta-se geograficamente, quebrando o apoio.

Comentado [SL35]: E1U35: Injustiça sentida na corresponsabilidade do cuidado: Injustiça sentida na corresponsabilidade do cuidado: Família recusa organizar apoio no verão, mesmo com apelo explícito da cuidadora para descanso pessoal

Comentado [SL36]: E1U36: Renúncia pessoal: Em sete anos de cuidar, só tirou férias uma vez.

Comentado [SL37]: E1U37: Injustiça sentida na corresponsabilidade do cuidado: Sentimento de injustiça por ausência de reconhecimento das próprias necessidades, mesmo estando doente.

Comentado [SL38]: E1U38: Dívida relacional: Qualidade do cuidado não depende da reciprocidade recebida, resultando do amor incondicional.

Comentado [SL39]: E1U39: Sobrecarga psicológica: Tristeza pela perceção de distanciamento afetivo da irmã.

Comentado [SL40]: E1U40: Injustiça sentida na corresponsabilidade do cuidado: Quebra do plano de co-residência e proximidade, gerando sentimento de abandono e solidão no cuidado.

Comentado [SL41]: E1U41: Renúncia pessoal: Limitação nas atividades sociais.

muitas vezes, prefiro ficar eu prejudicada do que me dar mal com os meus irmãos... a gente às vezes não fica tão contente com algumas atitudes, mas passa. Sempre digo para mim: “eles têm a vida deles” e pronto.

P: Quais são as suas principais necessidades, enquanto cuidador, que sente que não estão a ser atendidas?

E1: Eu acho que era isso, mais apoio familiar ou da parte da Segurança Social. Precisava de mais apoio... assim no dia a dia, até para eu poder descansar. Ou nem que se fosse só uma horinha por dia para eu poder espalhar. Só que não é possível, estamos todos longe. Eu só conto com a minha empregada... e quando posso às vezes saio um bocadinho, ou ponho-me a ler, porque eu gosto muito de ler.

P: Como a ausência de apoio, quer físico, emocional ou institucional, influencia a qualidade do cuidado que presta à sua mãe?

E1: Acho que não afeta a qualidade do cuidado que lhe presto, apenas às vezes estou com menos paciência a fazer as coisas.

P: De que forma essas necessidades não atendidas afetam a sua motivação para continuar a cuidar?

E1: O amor que lhe tenho dá-me forças quando eu preciso.

E2 (A)

P: Pode descrever como é a sua experiência diária enquanto cuidador informal?

E2: De manhã levanto-me muito cedo para a deixar completamente pronta. Portanto, eu visto-a, porque ela toma banho no dia anterior à noite. Dou-lhe o pequeno-almoço, a medicação certinha, e depois fica com o meu irmão (um dos que mora em casa) que cuida dela...cuidar no sentido de se ela precisar de ir à casa de banho ou assim.

Comentado [SL42]: E1U42: Omissão protetora para preservar as relações: Autossacrifício e contenção de conflitos em nome da preservação da paz familiar.

Comentado [SL43]: E1U43: Falta de apoio familiar: Necessidade de apoio prático e descanso não garantida pela família.

Comentado [SL44]: E1U44: Falta de serviços de alívio: Necessidade de tempo de descanso e ausência de resposta pública.

Comentado [SL45]: E1U45: Estratégia de alívio: Momentos de leitura e pequenas saídas como formas individuais de gerir a sobrecarga emocional.

Comentado [SL46]: E1U46: Dívida relacional: Falta de apoio não compromete a dedicação e a qualidade do cuidado prestado à mãe.

Comentado [SL47]: E1U47: Sobrecarga psicológica: Redução da tolerância.

Comentado [SL48]: E1U48: Motivação intrínseca do cuidar: Amor como fonte de força e motivação.

Comentado [SL49]: E2U1: Reorganização da vida quotidiana: Reorganização da agenda pessoal para garantir o cuidado da mãe.

O outro irmão que vive connosco, nas semanas que entra às 9:30h leva-a ao Centro de Dia e nas semanas que entra às 7h, o nosso outro irmão (um 3º) que é casado, vem lá casa para ser ele a levá-la.

Entretanto já eu tomei banho, e saio a correr porque tenho de levar comigo a L. -que é um voluntariado que faço-... porque ela tem de estar às 8:10 na escola, na outra cidade.

Para receber a minha mãe ao final do dia, temos de fazer uma jogada...uma interação. A minha irmã mais velha, que é reformada, recebe-a à segunda, quarta e sexta, às 17 horas.

Às vezes os bombeiros trazem-na mais cedo, por volta das 16h, já há uma luta com os bombeiros, porque a fisioterapia começa às 16h, mas eles vão buscá-la ao Centro de Dia mais cedo para a despachar. Já falei com eles, mas não adianta. Depois a fisioterapeuta faz o que

pode, enfim... se ela estivesse noutra sítio a minha mãe já teria andando, mas enfim... Às terças e quintas sou eu recebê-la. Dou-lhe o lanche e depois estou com ela a conversar.

Pergunto como é que foi a dia dela, ela quando quer conta, porque às vezes ela não tem vontade, quando está zangada lá com alguma coisa.

Depois jantamos, enquanto fica a carregar o oxigénio. No final visto-lhe o pijama, quando não toma banho, porque ela não toma banho todos os dias. Depois antes de a deitar ligamos para os netos para ela falar ou para os filhos, que é para ele ter agilidade mental e não esquecer os nomes deles. Pronto, o meu dia a dia é isto.

Ao fim de semana, no Sábado a minha irmã mais nova leva-a às 10, e ela passa o dia com ela e adora. A minha mãe sempre adorou esta minha irmã, tanto que ela achava que era esta minha irmã que ia cuidar dela, e não foi. Ela já me disse, eu nunca pensei que eras tu que ias tomar conta de mim. Quando foi preciso fui eu que tomei a iniciativa, uma vez que era solteira, achei que fazia mais sentido ir eu para lá do que uma casada. Ao Domingo, vem mais ou menos às 21h, faço-lhe a higiene, visto-a, pergunto como foi o fim de semana e deito-a. Claro que alterei toda a minha vida... eu perdi qualidade de vida, acabei por engordar

Comentado [SL50]: E2U2: Partilha de responsabilidades: Organização logística partilhada entre irmãos.

Comentado [SL51]: E2U3: Crítica aos serviços públicos e limitações institucionais: Crítica à má articulação dos serviços institucionais que prejudicam a reabilitação da mãe.

Comentado [SL52]: E2U4: Expectativas familiares e papéis atribuídos: A cuidadora assume o cuidado contrariando expectativas maternas, legitimando a decisão com base na sua condição de solteira.

muito, não tenho tempo de ir ao ginásio e essas coisas... Para cuidar bem dela deixei de ter tempo para mim.

Comentado [SL53]: E2U5: Renúncia pessoal: Perda de bem-estar físico e tempo pessoal.

P: Como interpreta o conceito de deixar um legado ou propósito de vida através do ato de cuidar de um familiar?

E2: Eu acho que os filhos têm obrigação, eu acho... porque as mães e os pais fizeram muito por nós e com muito carinho. Nós temos a mesma obrigação de cuidar deles, quando eles precisam, porque quando nós precisamos, eles também estiveram. Não acho que seja um legado, pronto, mas pelo amor que nós sentimos pela pessoa que estamos a cuidar, acho que é muito importante. Também há mudanças. Eu por exemplo, falo por mim, eu mudei muito a forma de ver as coisas, aprendi a relativizar muito mais as coisas.

Comentado [SL54]: E2U6: Sentido de dever e obrigação moral de retribuição: Justificação do cuidado como dever moral e forma de retribuição pelo que os pais fizeram pelos filhos

Comentado [SL55]: E2U7: Motivação intrínseca do cuidar: Cuidado como expressão de amor incondicional.

Eu acho que me tornei mais humana com ela. Eu já era humana, mas agora sou muito mais. Há coisas que acontecem na vida que eu não ligo e que antes ligava. Não sei se estou a responder bem...

Comentado [SL56]: E2U8: Transformação pessoal: O cuidar é experienciado como caminho de mudança interna, maior humanização e relativização das preocupações.

P: Sim, está a responder muito bem.

De que maneira sente que o ato de cuidar contribui para o seu próprio sentido de propósito e significado na vida?

E2: É óbvio que tem muito significado, porque primeiro é a minha mãe, e eu amo-a muito. E na minha cabeça nunca passou eu pô-la num lar. Quando ela entra no hospital e fica mais, debilitada eu fico logo a pensar como é que nós a poderemos ajudar para evitar que ela tenha de ir para um lar. Até porque acredito que se ela tivesse ido morar para um lar neste momento, ela estava completamente acamada, completamente e certamente já nem se lembrava de nós. É óbvio que estamos a desgastarmo-nos, estamos a chegar ao limite. A gente estica, estica, estica, mas depois também as questões de saúde chegam a nós. E como eu digo, não somos novos. Estamos a caminhar para a velhice, já passamos dos 60 anos... não

Comentado [SL57]: E2U9: Motivação intrínseca do cuidar: Cuidar é vivido como resposta natural ao amor pela mãe.

Comentado [SL58]: E2U10: Crítica aos serviços públicos e limitações institucionais: Percepção da institucionalização como fator de deterioração cognitiva e física.

é fácil, mas... com amor, a gente vai dando a volta. E dá um significado totalmente diferente à nossa vida.

Nós temos uma vizinha que caiu e os filhos mal ela saiu do hospital, meteram-na numa família de acolhimento. E a minha mãe disse, “ai meus filhos, não me façam isso”. Eu respondi: Acha? Ela disse: “Ainda bem que eu vos tenho a vós, não queria nada...” Então nós dizemos-lhe algumas vezes: Se você não nos ajudar, vai ter que ir... se você não nos ajudar, nós não vamos ter saúde, para conseguir mantê-la aqui. E ela diz: “Eu vou-me portar bem”. Ela é uma bebé autêntica.

P: Que valores considera que está a transmitir para as futuras gerações através do seu papel de cuidador?

E2: Eu não sei o que se transmite, muito sinceramente. Só sei que tenho um sobrinho que é um doce de um menino, ham...a minha mãe quando trabalhava ia buscá-lo à escola para ele comer em casa, e às 16:30 quando saía ia buscá-lo com o skate para irem ao parque, e então ele vai diariamente ver a avó. Foi ele que arranhou o Centro de dia, porque nós estávamos a ter dificuldades. Ele andou, tirou um dia de trabalho e tudo, para procurar um centro de dia. Ele próprio já tem... ele vê o nosso exemplo, é óbvio que no futuro, é impensável ele – digo eu – ele ter a mãe e metê-la num lar, acho que vai cuidar da mãe, acho que vai ter esse sentimento de cuidar. É óbvio que a vida vai mudando, e pronto ele é filho único, enquanto nós muitos. Enquanto que eu divido coisas com a minha irmã e com os meus irmãos se eu fosse filha única eu não tinha por onde... era só eu, e não é fácil; não é nada fácil.

P: Acabou de me dar um exemplo de como esses valores são manifestados no dia a dia com a pessoa que cuida, mas pode dar-me mais exemplos?

E2: O meu outro sobrinho também a vem visitar, pelo menos uma vez por semana, e liga muitas vezes. Tudo o que é festa e implica que a família esteja presente no Centro de dia,

Comentado [SL59]: E2U11: Sobrecarga física: Cansaço e desgaste físico no cuidar.

Comentado [SL60]: E2U12: Lealdade no cuidado familiar: Acolhimento do receio da mãe de ser colocada num lar.

Comentado [SL61]: E2U13: Transmissão ativa e observada de valores: A cuidadora observa no sobrinho comportamentos que refletem os valores de cuidado experienciados com a avó

Comentado [SL62]: E2U14: Legado ético do cuidado familiar: Através do exemplo familiar, o sobrinho constrói um sentido moral de cuidado para o futuro.

eles estão lá, mesmo que tenham de tirar tempo do trabalho. Há um envolvimento da geração mais nova, o que é raro, de se ver nos dias de hoje.

Tirando uma neta que está noutro país, e eu zanguei-me com ela, porque veio ver o pai – meu irmão – que teve um AVC há muito anos e tem mobilidade limitada, e não veio ver a avó e eu achei isso incorreto. E então disse-lhe...a gente tem que dizer o que não acha correto e ela não gostou. E por isso a porta está encerrada para ela. Disse-lhe mesmo, quando ela morrer, eu não quero que tu venhas para cá chorar. Depois de ela morrer, não precisa de nada, é agora que merece que a visitem. A minha mãe não sabe que eu fiz isto... mas nós temos que dar valor aos nossos enquanto eles estão vivos, quando morrerem já não vale a pena.

P: Disse-lhe o que pensa e deu-lhe uma oportunidade para refletir.

E2: Não reflete muito bem, mas pronto, ficará na consciência dela. Fiz o que achei correto.

P: Como vivencia e interpreta o espírito de generosidade e doação no seu papel como cuidador informal?

E2: É como já lhe disse, eu acho que foi através do amor que a minha mãe nos foi dando os valores, porque ela também cuidou do meu avô, sem pernas... e era o sogro não era o pai, era o pai do meu pai. E, portanto, nós éramos meninos e vimos o que a minha mãe passou, quatro anos a cuidar do meu avô sem as duas pernas. Vimos o que ela fez por ele e o que ela fez por nós todos.

Por exemplo, os meus irmãos mais velhos são filhos só do meu pai, a minha mãe é que os criou, e esses valores... nós nunca nos apercebemos que o meu irmão e a minha irmã não eram filhos da minha mãe, porque ela nunca nos diferenciou. Só mais tarde, é que ficamos a saber. E tudo isso é que fez com que agora a gente agora tome essa atitude com ela. Esse meu avô tinha muitas filhas e mulher, mas ele veio para nossa casa porque ninguém

Comentado [SL63]: E2U15: Transmissão ativa e observada de valores: Participação ativa dos sobrinhos nos rituais familiares como sinal de transmissão de valores.

Comentado [SL64]: E2U16: Rutura relacional familiar: Conflito e rutura com a sobrinha (neta da pessoa cuidada) por não visitar a avó.

queria cuidar...e a minha mãe trouxe-o para nossa casa, e ela cuidava de sete filhos, mas não deixou de cuidar dele. Na altura ela não trabalhava, só começou a trabalhar quando o meu pai morreu, por necessidade.

P: Pode descrever uma situação em que sentiu que estava a agir com generosidade enquanto cuidava?

E2: Às vezes não me reconheço porque eu era muito impulsiva, agia...e agora dou por mim horas a falar com ela, ela às vezes até me diz: “és uma chata vai-te embora”. Eu fico ali com ela... Ela faz-me refletir que há coisas que não valem a pena, e foi ela que me amaciou. As pessoas que já me conhecem, acham que eu estou completamente transformada e também tenho outra coisa, eu estive afastada da igreja muito tempo... e depois eu voltei e também foi isto: o acreditar que Deus estava comigo em muitos momentos. É Deus que me ajuda a vencer, a ultrapassar muita coisa. É Deus que está comigo e eu penso nisso, e dá-me forças.

P: E ainda faz voluntariado, certo?

E2: Faço algum. Também na escola dou apoio a um menino estrangeiro nas horas livres, tento jogar com o dia em que a minha irmã a recebe. Vamos fazendo o que podemos.

P: De que forma considera que esse espírito de doação influencia a sua relação com o familiar que cuida?

E2: Nós criamos agora uma relação de mãe e filha que antes não tínhamos. Agora eu sou, digamos, a confidente dela, e ela é assim: “tu é que mandas em mim”. Por exemplo, eu tenho uma prima que vai lá...precisa do nosso apoio para ir almoçar sempre aos Domingos, e por exemplo eu ontem convidei-a para jantar e disse mãe eu...ela respondeu logo: “Tu é que mandas”, e eu digo-lhe: Não, você é que manda, a casa é sua. Ela agora tem, em mim, digamos, a pessoa que mais cuida dela. Embora ela goste muito de estar na minha irmã, mas

Comentado [SL65]: E2U17: Transmissão do modelo de cuidador: Cuidar da mãe hoje é visto como continuidade do exemplo da mãe que cuidou do sogro e dos enteados.

Comentado [SL66]: E2U18: Transformação pessoal: A relação de cuidado com a mãe suavizou traços impulsivos da cuidadora e transformou a sua forma de estar.

Comentado [SL67]: E2U19: Renovação da fé através do Cuidado: O regresso à fé é vivido como apoio interior e ajuda espiritual para enfrentar o desafio de cuidar.

sabe que depende de mim, e isso fez-nos ter uma relação mais íntima, mais chegada, uma com outra, que eu dantes não tinha.

Ela nunca pensou que era eu que ia cuidar dela, porque a minha irmã dizia assim:

“tenho um quarto para si”, e ela achava que ia para lá. Enquanto eu nunca disse, mas quando foi preciso fui para casa dela, para cuidar dela.

P: O que a motiva a continuar a cuidar da sua mãe?

E2: O amor que eu tenho por ela, sem dúvida alguma. O amor que eu tenho por ela que me faz... e não só, achei que nós tínhamos... Na minha rua, viviam várias pessoas idosas e vinham ter comigo, para lhes escrever as cartas ou para dar banho em minha casa porque não tinham banheira. E eu já tinha este cuidado coma a pessoa idosa. Com a minha mãe foi o amor que eu sinto por ela.

P: Quais são os maiores desafios que enfrenta como cuidadora, e como lida com eles?

E2: É um desafio constante. O meu maior desafio é ficar privada do que eu gostava de fazer. Às vezes ligo...fico um bocado frustrada. Chego a casa e digo para mim, vou acabar, vou para minha casa, mas depois... já não estou. O maior desafio é ficar privada... Ao fim de semana eu ia ao café de manhã e ficava a conversar com as amigas, e durante dois anos e meio, não fui. A minha mãe não fica um dia, uma hora, um só um minuto sozinha. Falei com o meu irmão e agora vou meia hora ao Domingo e à Segunda... e às vezes eu estico de corda, mais um bocadinho e o meu irmão não diz nada.

Outro desafio foi ter de cozinhar, porque eu não cozinjava. E agora eu tenho que fazer tudo, cuidar dela, dar-lhe o almoço e jantar que ela quer. Eu nunca na minha vida pensei em fazê-lo. Para mim, sozinha, eu não precisava. Pronto, são os maiores desafios..., entretanto vamos enfrentando e vamos levando.

P: Cozinha para a mãe, para os irmãos e ainda convida a prima.

Comentado [SL68]: E2U20: Cuidado como aproximação relacional: A relação de cuidado gerou uma nova intimidade e confiança entre mãe e filha que antes não existia.

Comentado [SL69]: E2U21: Expectativas familiares e papéis atribuídos: A cuidadora assumiu o cuidado por iniciativa própria, contrariando as expectativas da mãe e da irmã.

Comentado [SL70]: E2U22: Motivação intrínseca: O amor pela mãe é a principal fonte de motivação para continuar a cuidar.

Comentado [SL71]: E2U24: Sobrecarga psicológica: Vivência de tensão interna, marcada pela ambivalência entre desejo de desistir e persistência afetiva.

Comentado [SL72]: E2U23: Renúncia pessoal: Frustração com a perda de liberdade e de vida social devido ao cuidado contínuo

Comentado [SL73]: E2U25: Reorganização da vida quotidiana: Adaptação prática à rotina de cuidar, assumindo tarefas antes inexistentes no seu quotidiano (ex:cozinhar).

E2: (risos) pois é. Cuido dos meus irmãos, trato da roupa deles toda e tudo, tudo. Um é solteiro e o outro divorciado.

P: Quais são as maiores fontes de apoio emocional ou prático que encontra para lidar com esses desafios?

E2: Os meus irmãos e sobrinhos, e a minha relação com Deus.

P: Como percebe a reciprocidade nas suas relações familiares enquanto cuidador informal? E Pode dar exemplos de momentos em que sentiu reciprocidade ou falta dela nas suas interações familiares?

E2: Quando eu tenho atividades da igreja, por exemplo a minha mãe vai para a minha irmã. Ou se eu vou de férias, eu vou sempre uma semana de férias, não ia mas agora tenho necessidade de o fazer. Eu jogo com a minha irmã mais nova, ela tira uma semana antes e eu tiro uma semana depois, para nós todos termos um pouco... embora ela tenha uma vida mais folgada porque eu estou lá diariamente, ela é uma pessoa que ajuda bastante, e a a minha irmã mais velha também. O que eu lhe pedir, ela ajuda-me. Por exemplo à sexta-feira ela vai lá a casa, arruma e limpa o quarto da minha mãe, tira os meus lençóis e dos meus irmãos, adianta o jantar e quando eu chego do Pilates termino o jantar e isso só é possível com a ajuda dela, ajuda-me imenso. Eu tenho esta vantagem, de sermos uma família maior e que se ajudam.

P: De que forma a percepção desta reciprocidade, ou a falta dela, influencia a qualidade do cuidado que presta?

E2: Influencia muito, esta interajuda leva a podermos dar o melhor à nossa mãe.

P: Como essas percepções afetam a sua motivação e bem-estar emocional?

E2: Ajuda muito...ajudou-me a não cair em depressão, por exemplo. O dividir entre nós...porque inicialmente eu estava a ficar... a minha irmã insistiu comigo para ir de férias. A interajuda ajuda a não desmotivar.

Comentado [SL74]: E2U26: Apoio emocional no cuidar: Presença e suporte dos irmãos e sobrinhos.

Comentado [SL75]: E2U27: Apoio emocional no cuidar: A fé é vivida como fonte de apoio emocional e resiliência no cuidar

Comentado [SL76]: E2U28: Partilha de responsabilidades: ajuda das irmãs nas tarefas do cuidado.

Comentado [SL77]: E2U29: Melhoria na qualidade do cuidado: A presença de reciprocidade familiar permite prestar um cuidado de maior qualidade à mãe.

Comentado [SL78]: E2U30: Interajuda como propulsor de resiliência: A partilha familiar protegeu a cuidadora de um esgotamento emocional.

Comentado [SL79]: E2U31: Motivação intrínseca: O incentivo da irmã e a interajuda familiar alimentam a sua motivação para continuar a cuidar.

P: Como descreveria o impacto do ato de cuidar nas suas relações familiares? E Quais são as mudanças mais significativas que observou na dinâmica familiar desde que assumiu o papel de cuidador?

E2: Dão-me mais valor, muito mais valor. Eu era muito, como eu disse, impulsiva e dizia as coisas...ainda digo um bocadinho, eu digo aquilo que eu penso, frontalmente. E tenho um irmão que já não era bem assim. férias. Não é que o eu esteja à espera, só que é importante eles reconhecerem, que podem dormir descansados que nós os três damos conta do recado.

Às vezes desesperamos e dizemos: vai passar a ser rotativo, uma semana cada um a vir cá. Mas no dia seguinte já esquecemos o que dissemos. Porque cuidar da minha mãe é extremamente difícil à noite, porque ela chama por nós, de meia em meia hora, é muita dose. Ainda hoje levei-a às 2 da manhã, quando me estava para me deitar ela chama novamente por mim, para ir à casa de banho. Eu disse "mãe, ainda agora foi, mas ela dizia: Eu preciso..., e então lá foi o meu irmão. E diz-lhe vamos resolver o problema, vai para um lar, e ela choraminga e diz que se vai portar bem...porque isto são todas as noites. É diariamente isto.

P: Quais são as suas principais necessidades, enquanto cuidador, que sente que não estão a ser atendidas?

E2: Às vezes, por exemplo, eu queria ter um fim-semana só meu. E se eu impor, tenho. Não tenho a liberdade de... eu tenho que pedir sempre autorização, entre aspas, dizer eu naquele dia não estou e que preciso de que alguém esteja. Gostava que alguém tivesse a iniciativa, ham... era bom ouvir: Este fim de semana vou ficar eu com mãe. Eu para fazer qualquer coisa eu tenho que dizer, tal dia eu não estou. Ao fim de semana a minha irmã tem esse cuidado de vir buscá-la ao Sábado. Já aconteceu de ela estar doente e é mais uma sobrecarga para mim, mas quando preciso e eles não se voluntariam, eu ligo e peço ajuda.

Comentado [SL80]: E2U32: Valorização do cuidador pelos familiares: A cuidadora sente-se reconhecida pela família pelo papel que desempenha, o que reforça a relação familiar.

Comentado [SL81]: E2U34: Sobrecarga psicológica: A sobrecarga leva a momentos de exaustão e ideias de rotatividade ou institucionalização, mas prevalece a vinculação.

Comentado [SL82]: E2U35: Falta de proatividade no apoio: A cuidadora sente falta de espontaneidade por parte dos irmãos na divisão do cuidado, o que compromete a sua liberdade.

P: Como a ausência de apoio, quer físico, quer emocional ou institucional, influenciam a qualidade de cuidado que presta ao seu familiar?

E2: Não afeta. Porque nós vamos superando.

P: De que forma essas necessidades não atendidas afetam a sua motivação para continuar a cuidar?

E2: Olhe eu vou lhe dizer, quando não tenho até me motiva a fazer em dobro. Quando tenho um obstáculo isso faz-me mover e ir para a frente e dar a volta à questão. Por exemplo quando a minha mãe esteve no hospital veio muito debilitada, eu achei que ela devia ter ido para uns cuidados continuados para recuperar, porque ela vinha extremamente magrinha e sem forças, parecia um cadáver...e então nós mobilizámos... arranjam logo soluções para reabilitá-la, para evitar que ela fosse para um lar porque certamente já estaria acamada...e isso nós não íamos permitir. É esta a minha postura na vida...é um bocadinho de família. Eu tenho uma irmã que a vida foi madrasta com ela, mas mesmo assim ela tira partido das adversidades. É muito positivo quando a gente consegue...isto tem a ver também com a forma...nós ficamos sem pai muito cedo e tivemos de nos virar, dar a volta por cima.

P: De que morreu o pai?

E2: Cancro. E então tivemos de dar ali uma volta, e a minha mãe também, porque nunca trabalhou e teve de arranjar trabalho. Todos estes exemplos também nos fez ver que nós temos de ir e dar a volta.

E3 (L)

P: Pode descrever como é a sua experiência diária como cuidador informal?

E3: A minha experiência é realizada com amor, mas torna-se exaustivo física e emocionalmente. As 24 horas são dedicadas ao meu Pai que é dependente, anulando as minhas vontades e necessidades. Para mim é impensável ele querer um simples copo de água e ter que esperar... Penso logo no seu sofrimento.

Comentado [SL83]: E2U36: Modo de funcionamento: A cuidadora mobiliza estratégias internas de superação, face a qualquer falta de apoio.

Comentado [SL84]: E2U37: Modo de funcionamento: A ausência de apoio reforça a motivação da cuidadora, que reage com superação e persistência.

Comentado [SL85]: E2U38: Lealdade no cuidado familiar: A família mobilizou-se para reabilitar a mãe, recusando a institucionalização e honrando o seu valor e dignidade.

Comentado [SL86]: E2U39: Transmissão ativa e observada de valores: Atitude resiliente, transmitida pela mãe e uma irmã, tornando-se presente na forma de cuidar.

Comentado [SL87]: E3U1: Motivação intrínseca - Ato de amor

Comentado [SL88]: E3U2: Sobrecarga física – Exaustão acumulada

Comentado [SL89]: E3U3: Sobrecarga emocional - Exaustão mental

Comentado [SL90]: E3U4: Renúncia pessoal: Anulação das vontades e necessidades

Comentado [SL91]: E3U5: Centralidade da pessoa cuidada na vida do cuidador: prontidão nas solicitações da pessoa cuidada.

P: Como interpreta o conceito de deixar um legado ou propósito de vida através do ato de cuidar de um familiar?

E3: É verdade que se aprende muito com os atos. Mas **1º** penso no dever de cuidar da pessoa que tanto me deu e contribuiu para o meu futuro, ele e a minha mãe. Mas é verdade que os meus filhos e pessoas com quem convivo percebem que devemos cuidar dos nossos e sobretudo se forem idosos. O que afeta a nossa vida acaba por se tornar relativo, ham... acaba por ser uma transmissão de valores e princípios de respeito e humanidade.

P: De que maneira sente que o ato de cuidar contribui para o seu próprio sentido de propósito e significado na vida?

E3: O cuidar do outro tem momentos muito enriquecedores, **o ver e sentir o bem-estar do outro, através de um sorriso ou de um obrigado** – esta é a palavra favorita do meu pai, assim como a partilha de histórias que ainda se lembra. Sendo cuidadora, com relativa facilidade percebemos que, também caminhamos para idosos e **pensamos em muita coisa: como tenho vivido até hoje? O que perdi e o que posso ou não recuperar? Como envelhecer com qualidade...ou seja com menos dor? E que tipo de ajuda haverá na altura? São questões que cada vez mais me fazem pensar.**

P: Que valores considera que está a transmitir para as futuras gerações através do seu papel de cuidador?

E3: **Valores como empatia, solidariedade... coragem, bondade, compaixão e sem dúvida paciência.**

P: Pode dar exemplos de como esses valores são manifestados no dia a dia com a pessoa que cuida?

E3: O estar sempre perto do meu Pai para que o que necessite seja logo concretizado, significa para mim ter empatia e compaixão. Temos de ter coragem quando há necessidade de aspiração -momento em que nunca sabemos até onde ir e se está a ser magoado ou não- e ver a aflição dele.

Depois há o carinho após o banho, uma mudança de fralda ou da cama suja, para perceber que é um trabalho necessário... é preciso uma certa bondade e paciência, porque sabemos que as tarefas de um dia vão ser iguais às dos dias seguintes e sem saber por quanto tempo.

P: Como vivencia e interpreta o espírito de generosidade e doação no seu papel como cuidador informal?

E3: Avalio-me como muito bom (risos). **Dou o meu tempo... e sem formação, procuro aprender e fazer o bem “bem feito”.**

Comentado [SL92]: E3U6: Cuidado como missão moral: Sentido de dever moral baseado no reconhecimento do dom recebido.

Comentado [SL93]: E3U7: Transmissão ativa e observada de valores: Transmissão do valor do cuidado aos filhos e conviventes, com ênfase nos idosos.

Comentado [SL94]: E3U8: Transmissão ativa e observada de valores: Transmissão de valores de respeito e humanidade

Comentado [SL95]: E3U9: Gratidão e reconhecimento do outro: Reconhecimento simbólico através de gestos simples do outro

Comentado [SL96]: E3U10: Ressignificação da vida: Reflexão existencial sobre o passado, o envelhecimento e as incertezas do futuro suscitada pelo cuidar

Comentado [SL97]: E3U11: Transmissão ativa e observada de valores: Transmissão de valores de respeito e humanidade.

Comentado [SL98]: E3U12: Cuidado como missão moral: Compromisso ético com o bem do outro, mesmo sem formação formal.

P: Pode descrever uma situação em que sentiu que estava a agir com generosidade enquanto cuidava?

E3: Quando o aspiro e fica muito cansado, faço-lhe festas na cara, mãos e dou beijos na testa... dou-lhe mimos.

P: De que forma considera que esse espírito de doação influencia a sua relação com o familiar que cuida?

E3: A influência é muito forte, pois o Pai sabe o trabalho que dá a quem o cuida, mas também sabe que a predisposição para o cuidar é genuína, ham... e daí procurar incomodar menos e agradecer sempre.

P: O que a motiva a continuar a cuidar do seu familiar?

E3: O motivo é o amor que tenho pelo meu pai, respeito e consideração. Seria impossível para mim não o fazer.

P: Quais são os maiores desafios que enfrenta como cuidador, e como lida com eles?

E3: Os maiores desafios são mesmo a minha ignorância sobre certos assuntos práticos: posições na cama para evitar as escaras, os cremes para uma pele muito sensível, o tipo de alimentação, produtos como espessante, vitaminas etc...

P: Quais são as maiores fontes de apoio emocional ou prático que encontra para lidar com esses desafios?

E3: O apoio prático é regular, dado em grande parte pelos funcionários que atendem em lojas apropriadas a estas tipologias. Explicam a função e a aplicação certa, entre outros aspetos.

P: Como percebe a reciprocidade nas suas relações familiares enquanto cuidador informal?

E3: A nível de família nuclear é muito pouca. As tarefas domésticas como roupa, arrumação continuam a meu cargo. A nível de irmãos e mãe tenho alguma.

P: Pode dar exemplos de momentos em que sentiu reciprocidade ou falta dela nas suas interações familiares?

E3: Senti falta de reciprocidade, ham... porque nem todos os meus irmãos conseguem fazer as tarefas que são necessárias, por falta de jeito ou coragem e, por vezes da necessária força, por isso, quase ninguém aparece. Não percebo..., se é ainda, ham... por acharem que sou capaz sozinha ou porque sim.

Ser cuidador informal durante muito tempo desgasta as relações, porque cada um tem uma forma de entender a doença e como cuidar.

Reciprocidade... apenas uma irmã liga a perguntar se é necessária alguma coisa. E quando preciso, é a ela que recorro. Já cheguei a receber de outros, mas é muito incerto.

Comentado [SL99]: E3U13: Cuidado como expressão de amor: Expressão de ternura e presença afetiva nos gestos de cuidar

Comentado [SL100]: E3U14: Gratidão e reconhecimento do outro: Reconhecimento da dívida por parte da pessoa cuidada através de gestos de gratidão e contenção

Comentado [SL101]: E3U15: Motivação intrínseca: Cuidar por amor, respeito e dever interiorizado para com o pai

Comentado [SL102]: E3U16: Desconhecimento técnico do cuidar: Dificuldades práticas devido à falta de formação em cuidados específicos

Comentado [SL103]: E3U17: Acesso a instruções técnicas: Obtenção regular de apoio técnico prático em lojas especializadas

Comentado [SL104]: E3U18: Falta de apoio familiar: Concentração de tarefas no cuidador

Comentado [SL105]: E3U19: Falta de apoio familiar: Perceção de ausência de apoio fraterno por incapacidade ou desmotivação

Comentado [SL106]: E3U20: Desilusão pela falta de reconhecimento: Incompreensão sobre a ausência de apoio e falta de reconhecimento da sobrecarga

Comentado [SL107]: E3U21: Desgaste relacional devido a divergências no cuidar: Perceção de que o cuidado prolongado gera conflito relacional por diferentes visões sobre a doença

Comentado [SL108]: E3U22: Valorização do apoio familiar: Valorização da disponibilidade de uma irmã para ajudar.

Comentado [SL109]: E3U23: Partilha de responsabilidades: Recorrer à única figura familiar disponível para partilhar o cuidado.

Comentado [SL110]: E3U24: Desilusão pela falta de apoio e reconhecimento: Frustração com a inconsistência do apoio familiar

P: De que forma a percepção de reciprocidade ou a falta dela influencia a qualidade do cuidado que presta?

E3: Em nenhuma situação deixo de cuidar bem do Pai. O foco é ele, com mais ou menos esforço, com mais ou menos ajuda.

P: Como essas percepções afetam a sua motivação e bem-estar emocional?

E3: Neste aspeto, ham...afeta o meu bem-estar emocional, mas não a motivação do cuidar. Tenho alguma dificuldade em entender a razão dos outros, de não perceberem quais as ações ou tarefas que devem fazer para que o pai esteja mais confortável, sem dor.... A revolta, ansiedade foram crescendo e as ruturas a aparecer...

P: Como descreveria o impacto do ato de cuidar nas suas relações familiares? E Quais são as mudanças mais significativas que observou na dinâmica familiar desde que assumiu o papel de cuidador?

E3: A família nuclear percebe que eu o tenho de o fazer e respeita o tempo que necessito para cuidar do pai. Muita coisa é decidida em função disso.

Penso que posso dizer que o marido e filhos, ao seu jeito, preocupam-se com o modo como me sinto... cansaço físico e o turbilhão emocional de ver alguém a definhar.

P: De que forma o ato de cuidar alterou as suas interações com outros membros da família?

E3: Tornei-me mais observadora... a chamar à atenção se entendo que o deva fazer, mas a não me preocupar para além da medida. Com crianças e idosos estou mais preocupada e tenho uma maior intervenção. Nos adultos aviso...pois possuem autonomia para se cuidarem.

P: Quais são as suas principais necessidades, enquanto cuidador, que sente que não estão a ser atendidas?

E3: Precisava de mais apoio por parte dos meus irmãos. Não apenas o fornecer bens materiais, mas a sua presença e ajuda.

Há também uma privação da vida privada, ham...é difícil não participar em algumas festividades fora de casa, a marcação de férias, a frustração de não poder marcar saídas.

P: Como a ausência de apoio, quer físico, emocional ou institucional, influencia a qualidade do cuidado que presta ao seu familiar?

E3: Não altera o cuidado prestado ao meu Pai. Altera é o estado físico e emocional do cuidador. Mas eu procuro não demonstrar.

P: De que forma essas necessidades não atendidas afetam a sua motivação para continuar a cuidar?

E3: Não afeta. Ainda que cansativo é também prazeroso ajudar alguém, sobretudo, dependente e que é do nosso sangue... é bom.

Comentado [SL111]: E3U25: Lealdade no cuidado familiar: Cuidado com dedicação total, independentemente da presença ou ausência de apoio

Comentado [SL112]: E3U26: Desilusão pela falta de apoio e reconhecimento: A percepção de ausência de reciprocidade gera sofrimento emocional

Comentado [SL113]: E3U27: Motivação intrínseca: A motivação para cuidar mantém-se firme, mesmo com ausência de reconhecimento relacional

Comentado [SL114]: E3U28: Rutura familiar e incompreensão: Crescimento da revolta e ansiedade leva à deterioração das relações familiares

Comentado [SL115]: E3U29: Valorização do cuidador pelos familiares: Reconhecimento e respeito familiar pela função do cuidador, com ajustamento às suas necessidades

Comentado [SL116]: E3U30: Valorização do cuidador pelos familiares: Reconhecimento afetivo por parte do marido e filhos, ainda que de forma subtil e pessoal

Comentado [SL117]: E3U31: Sobrecarga física: Cansaço físico do cuidar prolongado perante o sofrimento e deterioração da pessoa cuidada

Comentado [SL118]: E3U32: Sobrecarga psicológica: Impacto emocional no cuidar prolongado perante o sofrimento e deterioração da pessoa cuidada

Comentado [SL119]: E3U33: Alteração na postura relacional: Reposicionamento relacional com maior contenção e observação crítica no seio familiar.

Comentado [SL120]: E3U34: Falta de apoio familiar: Necessidade de apoio fraterno afetivo e prático para além dos bens materiais.

Comentado [SL121]: E3U35: Renúncia pessoal e disponibilidade imprevista: Frustração por abdicar da vida pessoal, festividades e férias.

Comentado [SL122]: E3U36: Omissão protetora para preservar as relações: Esforço consciente de ocultar a sobrecarga emocional e física para proteger o equilíbrio nas relações familiares

Comentado [SL123]: E3U37: Motivações intrínsecas do cuidar: Cuidar é vivido como prazeroso e natural, mesmo com cansaço e falta de apoio, devido ao vínculo de sangue e sentido de missão

E4 (TB)

P: Pode descrever como é a sua experiência diária enquanto cuidador informal?

E4: Acho que... isto as coisas, é por isso que eu lhe digo sabe que um cuidador, isto...acho que a minha mãe me dá mais a mim que eu lhe dou a ela, acredite. Dá-me... ensina-me mais de que ... porque isto é um bocadinho, é muito complicado, percebe? E quando se dá com amor ou se faz com amor...não lhe posso dizer de... já passei por fases muito, muito, muito complicadas, muito...(emociona-se) ... no fundo do poço mesmo..., mas pronto. É por isso que estas coisas de falar... porque sabe que isto não é qualquer coisa que qualquer pessoa... que só quem está sempre ... é muito..., mas é assim a minha mãe neste momento está numa fase que ela só quer amor e carinho e só o sorriso dela e o ela, o olhar a agradecer, só isso para mim basta. Ela tinha um bom feitio, embora havia aquelas fases às vezes podia estar mais..., mas nunca; eu por exemplo vejo a minha tia do lado que é muito mais agressiva, mas o que eu acho também é que a minha mãe teve muita sorte; a minha mãe quando teve Alzheimer eu estava grávida da M., a minha mãe teve sempre ali uma criança e isto para o Alzheimer ajuda muito, muito. A minha filha hoje tem 14 anos, mas ela sempre puxou muito pela minha mãe; ela cantava à minha mãe, a minha mãe qualquer coisa dizia olha a menina e estava sempre preocupada com ela e isso também fez com que muito, eh.. e pronto isto foi assim um conjunto, mas houve muitos momentos que eu estava...(suspira).

P: e o seu marido apoiou a decisão?

E4: Apoia a decisão porque, eh... claro que sim... porque sem dúvida eu não ia conseguir estar, ser cuidadora a tempo inteiro, que se eu tivesse outro homem, se calhar mandava-me trabalhar, a realidade é uma, não é verdade!?. Também é assim, estamos na casa da minha mãe, mas também estamos, como é que eu ei-de lhe dizer, eu tenho 44 e ele tem 45, estamos a perder a nossa...eu não digo que estou a perder a nossa vida, mas tipo também não

Comentado [SL124]: E4U1: Transformação pessoal: A experiência de cuidar da mãe é vivida como fonte de crescimento e aprendizagem pessoal.

Comentado [SL125]: E4U2: Sobrecarga psicológica: A cuidadora passou por momentos de profundo sofrimento emocional durante o processo de cuidar.

Comentado [SL126]: E4U3: Gratidão e reconhecimento da pessoa cuidada para com o cuidador: O olhar e o sorriso da mãe são reconhecidos como formas afetivas de reciprocidade e valorização do cuidado prestado.

Comentado [SL127]: E4U4: Valorização do apoio familiar: A cuidadora valoriza profundamente o envolvimento afetivo da filha no cuidado à avó.

Comentado [SL128]: E4U5: Preservação da relação conjugal e respeito familiar: A cuidadora reconhece o apoio do marido, valorizando a sua aceitação da escolha de cuidar.

temos a nossa casa ainda, eh... um dia vamos ter que recomeçar tudo, não é verdade!? Como se fosse... jovens da 1ª fase da vida... vou ter que eh..., não quer dizer que um dia se calhar a ideia dele é que podia ter de ficar com a casa da minha mãe, mas temos que ficar, é um exemplo, eh... e a nossa idade está a passar.

P: Apoiou-a, mas não chegam a perceber...ninguém, a não ser outro cuidador...você acha que ninguém consegue perceber por aquilo que você passa?

E4: Eles percebem, mas... sabe que no princípio a minha mãe... o princípio foi muito complicado..., sabe que eu é que vivia com a minha mãe, e a pessoa de Alzheimer quando se vive com aquela pessoa, é daquela pessoa que nós vamos estar sempre a falar, repare nisso. Por exemplo se você está a viver com a sua mãe, e se a sua mãe começa com Alzheimer, ela aos seus irmãos vai falar mal de si, ou isso... porque é assim o normal porque é com aquela pessoa que está, nem é por mal, mas no princípio acreditavam em muita coisa, percebe? Percebe a minha mãe ao princípio fazia queixas de mim, e até fugia às vezes para o pai da B., o meu irmão que faleceu há 2 anos que era o mais velho, é um exemplo, fugia para lá e dizia, ela não me deixa, por exemplo quando casei eu era assim para ela: olha logo à noite sou eu que faço a comida aqui, eu não quero que você...claro eu casei, era eu que tinha, e aí claro queixava-se que eu não deixava fazer as coisas ... está a compreender?

P: Hm, hm.

E4: E isto às vezes, ao princípio para eles aceitar, percebe? Isso são coisas que eu já me esqueci, mas que estão aqui às vezes, percebe? Mas eu não os culpo, porque se fosse eu se calhar seria igual. Se fosse o meu irmão a estar com ela, e a minha mãe havia a vir se queixar, se calhar eu também ficava um bocado, nunca deixaram de falar para mim ou ficar contra mim, mas se calhar ficava, ah ela, ela está sempre a pegar com mãe ou isso, e é por isso que a mãe está nervosa, percebe? Essas coisas. Quem está de fora não compreende, é muito complicado! E eu a gravidez da M. foi com a minha mãe assim, e foi... Se Eu disser assim,

Comentado [SL129]: E4U6: Renúncia pessoal: A cuidadora sente que o cuidar implica adiar o projeto de vida a dois, com percepção de perda de tempo e juventude.

Comentado [SL130]: E4U7: Desgaste relacional devido a mal-entendidos no cuidar: A cuidadora descreve situações em que a mãe, com Alzheimer, fazia queixas sobre ela, gerando desconfiança nos irmãos que não compreendiam o contexto.

tiveste uma gravidez feliz? não, não! E é assim, foi estes os processos, mas pronto. E depois a M. era uma criança que tinha muitas cólicas, e...e, eu não dormia de noite, a minha mãe levantava cedo a fazer barulho, porque já era o Alzheimer...levantava as persianas todas e depois...era, foi um processo muito complicado... mas também por um lado depois...a minha mãe também me ajudou em muita coisa, embora ela tivesse Alzheimer, ela ia comigo para todo o lado, e nunca...nunca ninguém pode dizer assim: tu deixavas a tua mãe em casa, nunca! Eu ia ao supermercado, a minha mãe ia comigo; eu todos os dias e á tomar o pequeno almoço com a minha mãe, porque sabia que era uma coisa que ela gostava e levava a menina, e ela por exemplo, se fosse ao supermercado, ela ficava atras no carro e eu dizia: Mãe fique aí um bocadinho com a menina, que eu só vou lá dentro...às vezes com a minha mãe, com o carinho da menina, ... e ela olhava-me por ela, ficava ali, porque era o Alzheimer, mas estava ali a cuidar da menina; há muitas coisas boas, positivas, não vou...eh...Só que é isto, era uma fase..., não é tudo um mar de rosas.

P: Como interpreta o conceito de deixar um legado através do ato de cuidar de um familiar?

E4: Desde que comecei a cuidar da minha mãe, acho que sim; a minha filha tem outra maneira de ver agora com os idosos e tudo... eu acho que nela deixo-lhe um testemunho, sem dúvida nenhuma. Mesmo ela para tratar do avô do outro lado, ela é muito cuidadosa, é muito... embora nesta parte da pré-adolescência, de 14 anos...sabe como é? Dá-lhe um beijinho e tudo, mas às vezes vai logo para o telemóvel. Eu às vezes digo-lhe: oh M. dantes ias para a beira da vó, e não sei o quê... mas pronto, isso é normal nos adolescentes. Mas se percebe que a avó não está bem, é a primeira a chamar a atenção.

P: De que maneira sente que o ato de cuidar contribui para o seu sentido de propósito e significado na vida?

Comentado [SL131]: E4U8: Renúncia pessoal: A cuidadora associa o cuidar da mãe a uma vivência de gravidez e pós-parto marcada por privação, cansaço e ausência de bem-estar.

Comentado [SL132]: E4U9: Lealdade no cuidado familiar: A cuidadora faz questão de nunca deixar a mãe sozinha, envolvendo-a nas rotinas familiares com afeto, cuidado e respeito.

Comentado [SL133]: E4U10: Transmissão do modelo de cuidador: A filha da cuidadora internalizou atitudes e gestos de cuidado ao observar o exemplo da mãe, reproduzindo o modelo de cuidadora junto dos avós.

E4: Este ato de cuidar foi, ... acho que foi... foi até agora uma das coisas melhores que me podia acontecer, acho que estou a aprender muito com isto, tenho outra maneira de ver a vida e tudo. O meu primeiro trabalho foi na fábrica e eu não gostei muito, foi sempre doloroso para mim, eu ia para casa e chorava de tarde e de noite, mas pronto. Eu acho que isto... às vezes ponho-me a pensar muito... o que é que Deus tem reservado para mim? Neste momento estou a cuidar da minha mãe..., mas não sei....

P: Que valores considera que está a transmitir para as futuras gerações através do seu papel de cuidador? E, Pode dar exemplos de como esses valores são manifestados no dia a dia com a pessoa que cuida?

E4: Que eles sejam melhores pessoas, porque realmente os meus sobrinhos bem vêm e estão-me sempre a dizer: aí Tia, o que tu fazes! e espero que eles no futuro consigam, ao menos a ver-me a mim... não é verdade? Como que um exemplo... e eles mesmo agora contribuí muito para que todos soubessem cuidar um bocadinho da minha mãe. Percebe o que lhe quero dizer? Eu tenho os meus sobrinhos que pegam nela ao colo, e tudo. Isto é um conjunto ao fim-de-semana; ainda ontem foi o meu afilhado, que tem 24 anos, pega na minha mãe ao colo, que na nossa casa é de 2 andares e tem de descer escadas. Acho que isto é uma coisa para toda a família... eu estou a deixar um exemplo, o melhor que posso, e é para todos.

P: Como vivencia e interpreta o espírito de generosidade e doação no seu papel como cuidador informal?

E4: Para ser cuidador tem de ser mesmo isso: generoso e doar-se. Embora, não se é sempre, porque primeiro é muito complicado, até para um cuidador aceitar. Porque nós, ninguém nos prepara para isto, nem... não há psicólogos a vir a casa a nos ensinar, percebe? Até que nós cheguemos a um ponto em que dizemos, é, é isto, ainda é um caminho... um caminho complicado, mas quando se chega a este caminho está-se sossegado, e é mesmo só isto que se pode dar: amor e generosidade.

Comentado [SL134]: E4U11: Transformação pessoal: O cuidar da mãe é vivido como experiência profundamente transformadora, dando novo sentido à vida da entrevistada.

Comentado [SL135]: E4U12: Interrogação espiritual: A cuidadora associa o ato de cuidar a um questionamento existencial e espiritual sobre o seu propósito de vida e o desígnio divino.

Comentado [SL136]: E4U14: Valorização do apoio familiar: A cuidadora valoriza o envolvimento prático e emocional dos sobrinhos no cuidado da mãe, percebendo-o como expressão coletiva de solidariedade familiar.

Comentado [SL137]: E4U13: Transmissão do modelo de cuidador: A cuidadora reconhece que o seu papel de cuidadora funciona como modelo para as gerações mais novas.

Comentado [SL138]: E4U15: Dívida relacional: A cuidadora reconhece que a entrega no cuidar se constrói como uma dívida relacional, fruto de um caminho exigente de aceitação e maturação afetiva.

P: Pode descrever uma situação em que sentiu que estava a agir com generosidade enquanto cuidava?

E4: A minha mãe...eu tenho que a estimular para ela fazer a vidinha dela... há uma coisa que... a minha mãe usa fralda, mas a minha mãe não faz a vida dela na fralda, porque ela esta comigo sempre e eu sempre a levei à casa de banho, e é por isso que o Alzheimer às vezes quando se está 24 sobre 24 horas... eu acho que isto do Alzheimer ainda tem muito que se lhe diga e se estude, porque eh...eu acho que não é um curso que se tire, é o estar com a pessoa que vamos aprender. Eu acho que nem os neurologistas conseguem entender...a neurologista da minha mãe já lhe quis tirar a medicação de Alzheimer e eu não concordo com isso, porque não vem um neurologista dizer que a medicação já não lhe está a fazer nada, porque eu é que sei se está a fazer ou não; e é uma médica, e isso custa-me muito. Fazer de conta que... ah já não vale a pena... isso para mim não. A médica tem trinta e tal anos, e isso a mim custa-me muito, ver que se forma médicos e que acham que aos 92 porque não está a falar tira-se a medicação porque não está a adiantar nada e eu sei que está!

P: acha que há uma falta de respeito pela opinião de quem cuida?

E4: Muito, mesmo muito. Nem conseguem... isto do Alzheimer, é como eu digo, é diferente de um para outro; não é tudo igual. E eu acho que vejo pessoas a evoluir muito rápido, vejo pessoas agressivas, porque em casa também são agressivos com eles ou porque já o eram, a minha tia era assim, e eu sei que a minha prima coitada às vezes não tinha paciência, mas isso é normal, porque às vezes isto é muito complicado, é mesmo.

Onde é que íamos?...Ah, exemplos; a minha mãe sente-se mal às vezes, porque se lhe dá uma cólica nós vamos logo a correr para a casa de banho, tenho de pegar nela ao colo, ela começa logo a transpirar e a escorregar, então muitas vezes tenho que a deitar para o oxigénio chegar ao cérebro...e isso, e é nesse momento que eu digo desesperante, pocha!

Comentado [SL139]: E4U16: Dádiva relacional: A cuidadora descreve com orgulho o gesto diário de estimular a autonomia da mãe, como forma de doação dignificante e generosa no cuidado.

Comentado [SL140]: E4U17: Crítica aos serviços públicos e limitações institucionais: A cuidadora contesta a decisão médica de suspender a medicação da mãe, defendendo o seu saber relacional e o valor da experiência vivida no cuidar.

Comentado [SL141]: E4U18: Sobrecarga física: A cuidadora relata o esforço físico intenso exigido em situações de urgência, como pegar na mãe ao colo, reforçando o desgaste corporal do cuidar diário.

Comentado [SL142]: E4U19: Sobrecarga psicológica: A cuidadora expressa o sofrimento emocional e a sensação de desespero perante a fragilidade da mãe e a exigência constante de vigilância.

P: De que forma é que considera que esse espírito de doação influencia a sua relação com o familiar qua cuida?

E4: A relação com a minha mãe antes era assim; a minha mãe teve-me aos 48 anos e eu fui a pequena, de 7 irmãos, a minha irmã mais velha tem 67 e eu tenho sobrinhos da minha idade. A minha mãe sufocava-me muito... quando eu comecei a namorar... com as minhas amigas para passear... quero dizer ela era um bocado antiquada, mas eu respondia-lhe, quando casar faço o que quiser e você não tem nada a ver com isso. Ela dizia que eu era uma malcriada porque lhe estava sempre a responder. E prontos eramos assim, mas a minha mãe por mim, meu Deus! Era a menina, era a menina, mas quero dizer não me deixava nessas coisas. Em algumas coisa fazia-me sofrer; sofrer entre aspas. Eu até tive receio de lhe dizer que ia casar porque ela era ali tudo...percebe?

P: e acha que agora, depois de cuidar dela, melhorou a relação?

E4: Sim, mas a gente sempre se deu, ela era tudo para mim, que de tanto ser tudo para mim exagerava com o zelo. E depois eu falava muito e respondia. Agora quando estou a ver a M. a responder-me, parece que me estou a ver quando era pequena, meu deus.

P: O que a motiva a continuar a cuidar do seu familiar?

E4: Para que ela possa ter o mínimo de...eh (emociona-se)...o mínimo de dignidade no final da vida dela, é só isso. Para que ela não sofra, é só isso que eu peço a Deus. Porque acho que são 92 já, também não vai durar mais 10.... para que ela esteja bem, porque ela estando bem estou em paz.

P: Quais são os maiores desafios que enfrenta como cuidador, e como lida com eles?

E4: Eh... sei lá... talvez na gestão do tempo de férias. Porque as minhas irmãs trabalham por conta de outros e é difícil conciliar com elas, e isso deixa-me triste. Porque acho que em 1º... eu por exemplo agora estamos em março, isto entre nós porque eu dou-me super bem com os meus irmãos, e oiço a minha irmã dizer: já tenho as minhas férias todas

Comentado [SL143]: E4U20: Alterações na postura relacional: A cuidadora reflete sobre a relação passada com a mãe, marcada por zelo excessivo e tensão, reconhecendo como a experiência de cuidar promoveu uma reformulação desse vínculo e despertou um paralelismo intergeracional com a sua filha.

Comentado [SL144]: E4U21: Motivação intrínseca: A cuidadora afirma que continua a cuidar da mãe para lhe assegurar dignidade no final da vida, sentindo que o bem-estar da mãe lhe traz paz interior.

marcadas, e eu penso e Eu!? A minha outra irmã pergunta...,mas o meu marido também é assim, é aquele estilo que como trabalha por conta dele, ele é quando ele... olha vamos naquela semana? Eu sei que quando se está em trabalhos para outros, em certos empregos, eu sei perfeitamente da dificuldade de marcar, mas o meu marido diz: a mim não me interessa, as tuas irmãs que se desenrasquem porque tu estás o tempo todo com a tua mãe. Também tem razão por um lado, mas elas não conseguem às vezes ver isso e isso é o que me deixa um bocadinho... Não posso dizer que elas não olham para mim, mas a verdade é que é quando o meu marido resolve... quando ele vê que não tem muito trabalho, mas você sabe que eu às vezes tenho medo de lhe dizer que vou a algum lado e que tenho de tirar uns dias; já ferve por dentro. Eu o ano passado tive meia chateada com a minha irmã, porque é ao Sábado ou ao Domingo que eu posso estar...um bocadinho mais para descansar, e a minhas irmãs - eu sei que trabalham ao sábado- e eu disse, ai não sei o quê de trocar, ela disse: Não penses que nos podemos estar sempre a trocar! E isto magoa, a quem é cuidador o tempo todo. Parece que me estão a fazer um grande favor. E eu não queria isso. E é este o meu maior desafio, nem é cuidar da minha mãe. E olhe que quando eu estou mesmo mal...sabe que eu e a minha mãe em casa é a minha paz, acredita? Eu sou uma pessoa que meto muito para dentro e depois ando mal às vezes por causa destas coisas. Elas têm patroas que sabem da minha mãe, e que compreendem, e elas podiam deixar uns dias de férias e dizer que a minha irmã pode querer ir, percebe? Eu o ano passado não fui, por causa disso, para não haver problemas, acredite em mim. Eu disse isso à minha irmã, e ela disse: nem me digas uma coisa dessas, eu respondi: ficamos por aqui.

P: Não olharem para si, que também precisava de apoio, é então o maior desafio?

E4: É, é! Às vezes parece que estou a pedir um favor, percebe?

P: Quais são as maiores fontes de apoio emocional ou prático que encontra para lidar com esses desafios?

Comentado [SL145]: E4U22: Injustiça sentida na corresponsabilidade do cuidado: A cuidadora relata dificuldades em negociar tempo de férias com as irmãs, sentindo-se magoada e injustiçada na partilha do cuidado familiar

Comentado [SL146]: E4U23: Desilusão pela falta de apoio e reconhecimento: A cuidadora revela como internaliza a tensão com os irmãos, encontrando paz na convivência com a mãe, mas sofrendo emocionalmente com a falta de reconhecimento familiar.

E4: Quer que lhe seja... olhe a maior parte das vezes vou buscar a mim mesma, ... não tenho grande suporte em relação a isso. O marido aceita, mas não entende por aquilo que passo. Eles reconhecem, mas não são capazes de te dizer...também foi assim a infância dele, também foi assim que foi criado, tá a compreender? Sabe e coisa, mas não é capaz de chegar à minha beira e dar um abraço, se eu estiver mal, às vezes eles ainda me deixam mais mal, pronto. Falta-lhe sensibilidade, mas eu não o culpo por isso, foi... Às vezes digo assim: meu Deus, o nosso seio familiar já dava para aprender alguma coisa e mudarmos um bocadinho, não é verdade? Porque é assim eu não posso ser má, pelos outros o serem...eu tenho de ser eu mesma, é a minha essência e não quero mudar. Ele já é uma pessoa diferente, por exemplo se estiver zangado comigo, já está zangado com todo o mundo, e a filha estou a ver que vai ser igual a ele. Eu já não; se tiver chateada, ninguém tem de padecer. Eu sorrio para quem não tem culpa; eles não.

Também tenho uma amiga a quem ligo, quando estou muito nervosa e desabafo tudo, e choro com ela, e já ganho forças para tudo.

P: Como percebe a reciprocidade nas suas relações familiares enquanto cuidador informal? E, Pode dar exemplos de momentos em que sentiu reciprocidade ou a falta dela nas suas interações familiares?

E4: por parte das férias não há muita, mas por exemplo ainda ontem a minha irmã ligou para o meu afilhado vir buscar a minha mãe e eu disse, que só era hoje que tinh de sair, e ela disse para eu aproveitar para descansar. Aos fins de semana tenho apoio. A minha mãe costumava ir para casa do meu irmão, que faleceu, e elas continuaram a ficar com a minha mãe, mas eu achei que a minha cunhada estava a sofrer e que a minha sobrinha casada há pouco tempo tinha o direito de olhar pela vidinha dela.

P: Aquilo que você não teve?

Comentado [SL147]: E4U24: Desilusão pela falta de apoio e reconhecimento: A cuidadora sente que o marido aceita a situação, mas não compreende verdadeiramente o seu sofrimento, não oferecendo suporte emocional efetivo.

Comentado [SL148R147]:

Comentado [SL149]: E4U25: Apoio emocional no cuidar: A cuidadora afirma manter a sua essência perante a adversidade, procurando apoio numa amiga para se reequilibrar emocionalmente e recuperar forças.

Comentado [SL150]: E4U26: Valorização do apoio familiar: A cuidadora reconhece apoio regular por parte das irmãs ao fim de semana e valoriza pequenos gestos de atenção, apesar das limitações na organização das férias.

E4: É, é. Por outro lado, a minha cunhada cuidava bem dela, mas a minha mãe não se sabe exprimir, mas ela fechava os olhos no carro, todo o caminho até casa, como se estivesse zangada comigo, e aquilo caía-me muito mal, e eu disse não; não posso gozar eu o fim de semana e a minha mãe não estar bem, e então eu disse às minhas irmãs, que íamos ser nós as quatro a cuidar dela. O meu irmão, o outro, sei que ficou triste porque ele gostava que a minha mãe ficasse lá, mas a minha mãe vinha e às vezes sentia-se mal em casa... isto é uma coisa como, estou eu ali a trabalhar toda a semana para que a minha mãe esteja bem, e depois vinha ao Domingo à noite e eu tinha de começar tudo outra vez. Agora, nisto as minhas irmãs apoiam-me; é mesmo nesta parte das férias, é aqui, que está a faltar qualquer coisa. Se ele se lembrar à última da hora... e depois não compreende, que as minhas irmãs têm de dizer.

P: De que forma a perceção de reciprocidade ou a falta dela, influencia a qualidade do cuidado que presta?

E4: Não influencia, eu guardo as chatices para mim e sou capaz de dar um sorriso aos outros.

P: Como essas perceções afetam a sua motivação e bem-estar emocional?

E4: Já me afetou mais, neste momento estou a interiorizar melhor, e a aceitar melhor. Ao princípio, quando eu precisava de um sábado para ir com a minha filha a algum lado, e pedia à minha irmã para trocar no trabalho e ela dizia que não conseguiu, eu ficava tipo: fogo, não me conseguem compreender. Agora ainda o sábado passado ela foi trabalhar e a minha mãe só foi à noite e eu fiquei com ela todo o dia, e começo a relativizar, porque eu acho que cada vez a minha mãe está mais habituada e ligada a mim.

P: Como descreveria o impacto do ato de cuidar nas suas relações familiares?

E4: Lá em casa não é grande... o eu ser cuidadora não veio fazer grande diferença no casamento, sou sincera. Porque nos casamos e ficamos logo a morar com a minha mãe, porque eu era a última, prontos. Ela sempre esteve presente; é por isso que eu digo que não há

Comentado [SL151]: E4U27: Lealdade no cuidado familiar: A cuidadora reorganiza o circuito de cuidado ao perceber o mal-estar da mãe, afastando a cunhada e reforçando a implicação das irmãs, num gesto de lealdade silenciosa ao bem-estar emocional da mãe.

Comentado [SL152]: E4U28: A cuidadora afirma que a ausência de reciprocidade não afeta a qualidade do cuidado, pois guarda os conflitos para si e preserva uma atitude de serenidade perante os outros.

Comentado [SL153]: E4U29: Alterações na postura relacional: A cuidadora revela que deixou de se ressentir com a falta de apoio, passando a valorizar o vínculo com a mãe, o que representa uma mudança na forma como se posiciona nas relações familiares.

grande diferença... se quer que lhe diga até acho que é melhor agora, tipo... porque a minha mãe... porque quando nós estamos entre casal a viver com uma mãe ou isso, é sempre complicado; por muito que elas não queiram, elas metem-se sempre- vamos ser realistas! Se tiver uma zanga com o seu marido, e estiver em sua casa ninguém ouve, mas se tiver a sua mãe é diferente.

Mas em relação a isso, não tive ... não tive grande diferença... eh, há pessoas que podiam dizer que têm, mas eu não.

P: Quais são as suas principais necessidades enquanto cuidador, que sente que não estão a ser atendidas?

E4: O haver alguma data especial, ou se durante a semana quiser ir comer fora não posso, não é? Mas mesmo as minhas irmãs, se elas estiverem em casa elas vêm deitar a minha mãe; já aconteceu com aniversários do lado do meu marido, ... mas às vezes eu não consigo ir à vontade: Não tenho a liberdade de puder ir a qualquer hora... às vezes as minhas amigas convidam-me em cima da hora e eu não posso ir. Não pode haver momentos espontâneos no meu dia a dia.

P: Como a ausência de apoio, quer físico, emocional ou institucional, influencia a qualidade do cuidado que presta ao seu familiar? E, De que forma essas necessidades não atendidas afetam a sua motivação para continuar a cuidar?

E4: Não afeta! Eu dou sempre o melhor de mim no cuidado da minha mãe; ela merece tudo e o melhor.

E5 (F)

**Algumas falas durante o preenchimento do questionário sociodemográfico
(incluem respostas implícitas a algumas questões da entrevista semi-estruturada)**

Comentado [SL154]: E4U30: Preservação da relação conjugal e respeito familiar: A cuidadora considera que o papel de cuidadora não afetou negativamente o casamento, revelando uma adaptação tranquila e respeitosa à presença constante da mãe na vida conjugal.

Comentado [SL155]: E4U31: **Renúncia pessoal e disponibilidade imprevista:** A cuidadora expressa frustração por não poder usufruir de momentos espontâneos ou convívios sociais imprevistos, devido à exigência constante do cuidado

Comentado [SL156]: E4U32: Lealdade no cuidado familiar: A cuidadora afirma que, mesmo sem apoio, continua a dar o melhor de si no cuidado, por acreditar que a mãe merece o melhor — uma expressão clara de lealdade afetiva e compromisso ético.

Neste momento presta cuidado a 2 familiares, há 20 anos cunhado (doente crónico: diabetes; oncológico 3º cancro) e marido há 7 anos. E durante algum tempo a Sogra também. “cheguei a ter os 3 no hospital ao mesmo tempo, mas nunca deixei de trabalhar”.

Em resposta ao estado de dependência das pessoas cuidadas, surge esta fala:

E5: O meu cunhado teve 1 quebra no dia 1 dezembro 2024, teve internado 13 dias, esteve bastante mal, e pensavam que ele já não saia...depois recuperou, e saiu do hospital sem diagnóstico formalizado, ham... porque ele já teve 1 tumor no nariz, 1 mês depois da morte da mãe, retirou o estômago todo, e agora está a fazer várias biopsias e outros exames, e não conseguem detetar qual a zona que está afetada. Na última consulta, em princípio vai fazer radioterapia ou quimioterapia. Obviamente que depois deste internamento ele chegou a casa muito debilitado... e quer a comida, quer o descer as escadas, ele não conseguia seguer... a mobilidade dele neste momento é mesa – cama...emagreceu 10 kilos, e é de baixa estatura. A comida é toda passada e não come qualquer coisa... ele é uma pessoa que teve uma vida – antes de estar comigo - uma vida como dizer... uma vida de vícios: álcool, tabaco, e mesmo assim não toma grande medicação, mas de cabeça ele nunca foi uma pessoa muito forte de cabeça. Dai, ham...ele tem mais irmãos... mas dai o abandono, entre aspas. Enquanto o meu sogro foi vivo, que era um doente e Parkinson - que eu conheci só 1 ano; entretanto as pessoas ficam curiosas, quando sabem da minha história, de saber como é que isto me tocou a mim, não é? Eles eram 6 rapazes e uma rapariga, entretanto a rapariga que era mais chegada a mãe – quando lhe dava jeito, infelizmente - , ela é enfermeira, mas o apoio que sempre me deu foi zero. O meu sogro faleceu há 20 anos no ano que casei, eles viviam numa casa muito modesta e ele estava acamado, quem lhe fazia a higiene era a minha sogra... e ele tinha uma vontade - que eu consegui cumprir – queria vender a casa e mudarem-se os 3, na altura, para um apartamento; porque ninguém da família queria saber deles... não os visitavam, foram sempre uma família que nunca foi unida, digamos assim. Eu

consegui tratar disso tudo, porque o meu sogro me pediu, ham... consegui fazer o contrato de compra e venda com o comprador, e entretanto eu e o meu marido começamos a construir a nossa casa, entretanto o meu sogro teve 1 AVC mais forte, já tinha tido alguns, e faleceu sem assinar a escritura final. Aí ficamos todos sem chão, e não é de espantar que após a missa do 7º dia, os filhos que nunca quiseram saber, opuseram-se à venda da casa. O sinal do comprador estava dado, a minha sogra ficou... não tinha onde se agarrar, o telefone não parava de tocar... as noras e os filhos tentaram tirar-lhe o pouco que ela tinha, eu estava com a minha casa em andamento... e é assim, eles opuseram-se à venda da casa e a minha cunhada ficou com 1 pé do lado dos irmãos e outro do lado da mãe, e houve 1 dia em que eu disse – porque o meu marido andou alguns anos a dizer que a irmã iria fazer a velhice dos pais, e a irmã nunca sonhou isso, e eu percebi logo 1 mês após a conhecer- resultado, sentei à mesa o meu marido, a minha sogra e o meu cunhado, que está hoje comigo, e lá na casa deles eu disse: É assim, isto o sinal está dado, a vontade do vosso pai era esta, ham... a minha sogra sempre disse ajude-me, ajude-me que eu não sei resolver isto, e já tinha oitenta e tais anos... disse, eu sou de uma família humilde e estamos a fazer a casa. Os seus filhos têm direito à parte do pai e uma vez que eles não concordam tem de haver meios legais para o fazer, mas não fui eu que pus o processo em tribunal, foi o comprador, porque queria a casa, ele tentou reuniu com os herdeiros, mas como não chegaram a acordo, o processo esteve 3 anos no tribunal, eu preparei tudo, por uma lado eu costumo dizer que estou quase doutorada em direito e por outro em saúde, porque tocou-me isto na prática, eu tinha tudo comigo, ham e o processo foi a tribunal, gastou-se dinheiro, a minha sogra foi testemunhar – contra a vontade dos filhos e as partilhas foram feitas em tribunal. A minha única condição foi -não foi grande coisa que ela recebeu- mas foi... ok, entretanto ela não tinha para onde ir, eles os 2 não tinham para onde ir, e eu tomei a decisão com o meu namorado, que hoje é meu marido, de pronto é assim olha a casa altera-se, os quartos, e é assim eles vêm connosco, o que é que se vai fazer? Eu

Comentado [SL157]: E5U1: Lealdade no cuidado familiar: A cuidadora explica que, mesmo perante múltiplas dificuldades, escolheu acolher o cunhado e a sogra (já falecida) por lealdade e ausência de alternativa, sendo ela quem assumiu os cuidados desde o início.
E5U2: Falta apoio familiar: A cuidadora menciona o abandono do cunhado pelos restantes irmãos, mesmo por parte da irmã que é enfermeira, destacando a invisibilidade e falhas na rede de suporte familiar.
E5U3: Adaptações físicas e práticas ao contexto do cuidado: A cuidadora relata a decisão de transformar a casa para acolher sogra e cunhado, reorganizando o espaço familiar em prol do cuidado.
E5U4: Motivação intrínseca: A cuidadora afirma que continua a cuidar do cunhado por impulso ético-afetivo, sentindo que ele não tem mais ninguém e que não conseguiria abandoná-lo, sendo este gesto motivado por um compromisso interno.

mudei para a minha casa sem gás e sem água, com a minha sogra, porque ia lá almoçar que ela ligava-me e não parava de chorar, o telefone não parava de tocar e então houve 1 dia que eu disse ajudem-me, vamos por lá uma cama, porque já temos portas e eu não tenho medo, e falei com os meus pais, e começamos uma vida a 4; não tive coragem de despegar o meu cunhado, porque sem mim já toda a gente sabe que ele não estava cá, porque fui eu que dei pelo 1º tumor, dei por ela do 2º, e agora fui eu que alertei, tenho sido eu... e não tenho coragem de virar costas porque ele não tem ninguém, no fundo é esse o motivo pelo qual está comigo.

P: e então ele é totalmente dependente?

E5: Parcialmente, ele faz a higiene sozinho.

P: como classifica a sua saúde?

E5: Olhe, eu de vez em quando faço uma quebras, ... tive nos últimos meses uns avisos...tive o INEM no outro dia na empresa porque desmaiei... e o meu gerente – que sabe da minha história – disse-me: “isso é mais 1 sinal”... porque eu ando com umas sensações, eu estou bem agora, eu tenho uma alimentação... eu fiz um check-up geral, porque pronto, mais ou menos de 2 em 2 anos faço isto, porque ou me ataca o meu sistema nervoso e ando uma temporada que não consigo dormir, vou para a cama e não consigo desligar o chip, mas como eu sou uma obcecada pelo trabalho, eu nos últimos anos arranjei assim uma técnica que é assim: eu não tenho tempo nem dinheiro para ir para o ginásio, nem tempo para fazer caminhadas ou ver televisão, ham...eu faço tudo a correr, faço tudo em piloto automático, ham... a minha saúde mental não está de longe... agora eu tenho uma força de vontade e uma coisa cá dentro, que me ensinaram a lutar...ok? Ham, o trabalho é um escape muito grande,... a leitura, a parte da psicologia, esta vivência, esta fase de adaptação com o meu marido – que está a ser assim uma coisa...brutal, surreal, do pior que vocês possam imaginar- imaginem o que é, eu estou casada há quase 20 anos, namorei 5, temos uma história louca,

Comentado [SL158]: E5U5: Lealdade no cuidado familiar: A cuidadora justifica a permanência do cunhado consigo com base na ausência de alternativas para ele e num sentimento profundo de lealdade, reforçado por experiências anteriores de cuidado e vigilância.

Comentado [SL159]: E5U6: Sobrecarga psicológica: A cuidadora reconhece sintomas de burnout e relata episódios de desmaio, insónia, ansiedade e tensão acumulada, afetando gravemente o seu bem-estar psicológico.

Comentado [SL160]: E5U7: Estratégias de alívio: A cuidadora encontra no trabalho e na leitura um escape emocional.

eramos 1 casal muito envejado na nossa cidade, apesar dele ter 10 anos a mais do que eu, não se notava antes da doença, começou com um problema pulmonar e era o oposto de mim, eu sempre fui um vulcão, nervosa, ansiosa e levava tudo à frente e ele muito calmo, muito pacífico, e os papéis agora inverteram-se, e de dia para dia, é surreal o que está a acontecer, porque ele não tem diagnóstico formalizado... O meu chefe à bocado perguntou-se se eu já marquei as férias... e eu respondi: você sabe que eu não vou de férias, eu tiro férias quando ham... eu não sei o que é férias, e posso-vos dizer que as primeiras 2 semanas da minha vida, não foi com ele, foi quando ele saiu de um internamento de psiquiatria do hospital, em que a psicóloga e a psiquiatra me disse, em agosto, não consegue tirar o seu marido... não o leve para casa... eu pensei como é que eu faço, não tenho dinheiro, tenho a minha filha e o meu cunhado... posso lhe dizer que nessa noite não dormi, agarrei-me à internet, e sabia que não podia sair deste perímetro, porque tinha muitas consultas marcadas para um e para outro, então o que é que eu fiz? Pela 1ª vez... daqui a pouco vou começar a chorar...ham, eu fui para a apúlia num Sábado e fomos assim às cegas, e eu fui perguntando e encontrei uma senhora que me arranjou um cantinho, sem luxos, que alugamos por 8 dias. E ficamos lá, os 4, mas posso dizer que para 1ª experiência fora de casa, eu cansei-me tanto tanto, estava cansadíssima, mas eu olhava para eles e pá, nem que eu ande a pão e água, não estou em casa, ele está a arejar... correu tudo dentro... fiquei com uma amizade medonha com a senhora e voltamos lá no ano a seguir, e foram estas as minhas férias em 34 anos de trabalho. Cheguei ao trabalho exausta, porque roupas, cozinhar e não sei quantos, não foram férias, foi sair de casa, e foram estas as minhas férias... e já não sei onde ia...

P: em relação à sua saúde?

E5: Em relação à minha saúde, é assim, um dia de cada vez...

P: Mas considera-a: Boa; Regular; Má ou Muito má?

Comentado [SL161]: E5U8: Renúncia e disponibilidade imprevista: A cuidadora relata que, mesmo em contexto de "férias", continua a carregar a carga de cuidado, sentindo-se exausta e privada de tempo pessoal, mas resignada pela melhoria do bem-estar familiar.

E5: É assim, eu sou uma pessoa saudável, graças a Deus, e à minha avozinha que deve estar lá em cima a cuidar de mim, e de vez em quando dá-me um abanão... mas sou nervosa e ansiosa... e tenho tido estes episódios de desmaio, com antecedentes e por isso ando a fazer análises, só que desta vez depois de desmaiar, ao acordar vomitei, e isto não é normal em mim. Depois a médica do Inem foi impecável, e avisou-me que isto era excesso, um grande cansaço e que estou pertinho de um bornout. E aconselhou-me a ir ver da minha saúde. Agora a minha saúde é... é... má.

(Acerca da renda familiar mensal) Eu tenho muitas despesas eu tinha um pé-de-meia que eu digo que era para a minha filha estudar,. Mas de vez em quando tenho de ir lá. O meu marido está numa situação, ele não está reformado, porque não tem idade para a reforma, não consegui convencê-lo na altura a irmos tentar uma reforma por invalidez porque o processo dele evoluiu... ele ainda está ligado à empresa, e fizemos um acordo, não recebe nem de longe o que ele tinha... as regalias fora a baixo. O meu cunhado tem uma reforma de 400 €...ainda estou a pagar a casa ao banco, no meio disto tudo, se a minha casa estivesse paga já não estava tão, se calhar dormia melhor... e a minha filha daqui a ... eu vou ajustando... fica “neste escalão”.

P: Recebe algum tipo de apoio financeiro?

E5: Não. Várias pessoas já me perguntaram porque não recorro à segurança social... Uma ocasião fui ver isso, ainda a minha sogra era viva – porque lhe meteram na cabeça que eu podia ganhar muito dinheiro - e eu fui ver isso, e era uma serie de burocracias para 90 €, eu nunca andei com isso para a frente porquê? Uma das condições que eu, na altura que a minha sogra... das partilhas lhe ...a única coisa que eu pedi à minha sogra não foi dinheiro; eu disse é assim: daquilo que eu comer na minha mesa é o que vai comer, não lhe vai faltar nada e foi isso, e é isso que eu luto sempre, eu posso não comer um bife inteiro, mas para eles eu não lhes deixo faltar nada e essa é a minha filosofia. Graças a Deus, que o meu ex-patrão,

que antes deste trabalho eu fiquei sem emprego, antes disto tudo, deste turbilhão fiquei sem emprego de um dia para o outro, ao fim de 24 anos de dedicação... isso foi 1 marco para mim, comecei ali do zero, e onde eu estou eu sei que eu sou capaz. E é preciso ter um estofo muito grande, sofreu muito mais o meu marido com essa... e depois foi tudo em catadupa, em catadupa, posso vos dizer que quando comecei ali, eu era a 1ª funcionária a entrar e a última a sair, mas eu agora entro às 8:05, porque tenho de levar a miúda à escola, tenho de dar a medicação, tenho de voltar a traz porque não sei o quê...pronto. Agora desde que estou ali que tive de abrir o meu leque todo e tive de colocar o meu ex-patrão em tribunal, porque ele quis me obrigar a assinar um papel em como abdicava dos meus direitos e eu isso não concebo; não foi só por mim, porque eu isso não merecia, mas foi pelo futuro da minha filha e também para que isso não acontecesse com outras colegas minhas, e aconteceu. Tenho uma colega minha de G. que até hoje ainda toma medicação, e ela saiu depois de mim uns meses, e é muito mais nova que eu; ela toma medicação para dormir, para andar de pé para não sei o quê...não! Eu não tomo nada, eu ando aqui com o Victan em SOS para aquelas crises de ansiedade que me dá (e respira profundamente)...pronto, já me perdi outra vez.

P: Não faz mal; a pergunta era se recebe algum tipo de apoio financeiro, e já respondeu que não. Então agora é se recebe ou já recebeu formação ou assistência para os cuidados que presta?

E5: Não recebo. O meu cunhado não está a ir para nenhum centro de dia, e eu não sei de futuro, ... eu às vezes na brincadeira pronto... uma das médicas do meu marido já me aconselhou, que é com quem eu falo - a psicóloga ou psiquiatra - já me aconselharam, ... eu estou a receber apoio psicológico através do hospital – foi uma luta também, através das médicas dele, porque é assim, a partir do momento que me dizem, o problema do seu marido não está com diagnóstico formalizado, ele é mais velho que você 10 anos, tudo bem, mas com a idade, seja um Alzheimer precoce, seja uma demência, seja outra coisa qualquer, é

Comentado [SL162]: E5U9: Insuficiência de apoios financeiros: A cuidadora enfrenta dificuldades económicas significativas e ajusta o orçamento familiar para manter a dignidade dos cuidados, sentindo a ausência de apoios financeiros públicos adequados.
E5U10: Dádiva relacional: A cuidadora assume uma filosofia de cuidado baseada na doação total, acreditando que deve assegurar pessoalmente as necessidades básicas dos familiares.

assim, isto não vai ter retorno; a pessoa que você conheceu não volta... andei uns meses a bater contra as paredes, andei a falar com... inicialmente disseram para eu ir falando com a minha filha, até que chegou um dia que ela fez uma crise e andou a ter uns episódios estranhos, neste momento ela também é acompanhada, neste momento consegui, a escola AS consegui que ela pelo menos de 8 em 8 dias fale com a psicóloga, porque a relação com o pai piorou muito, ham...o pai era o ídolo dela, ela era a princesinha do pai, era e é, mas o meu marido devido ao feitio, à doença e à idade tem sido um conjunto de situações, é como se estivesse numa bolha e é o que eu tento explicar à minha filha, é assim, nós é que temos de nos adaptar, ele tá bem, ele tá bem na bolha dele, o pior é estas crises que ele está a fazer mais frequentes ultimamente... que não sei... saímos de casa de manhã, as duas pelas 7:30, ele fica a dormir, os dois ficam a dormir... eu na hora do almoço, neste momento não vou a casa, já tive alturas que ia a casa, e quando tinha a minha sogra em casa, ela só tomava medicação se eu a desse e só comia se eu lhe desse, eu tive uma fase assim, em que eu estava a trabalhar para aquecer, porque é assim, gasolina e x quilómetros para cada lado, ir a casa numa hora, dar de comer e medicação e voltar a trabalhar e os telefones sempre ligados, e cada vez que o telefone toca, pronto, ... isto tem sido assim... em relação ao meu marido é assim, é muito duro.

P: E que crises é que lhe dá?

E5: Na quarta quando me ligou, eu cheguei a casa e ham...(respira profundamente), ele faz uns episódios... ele nunca foi agressivo, e agora é, quer por palavras, quer por gestos, magoa... é capaz de estar na mesa e não dar uma palavra, e faz uns episódios... eu já tentei explicar isto às médicas dele para tentar ajudar, mas quando ele teve o internamento de psiquiatria 3 meses, no hospital de dia eles não conseguiram porque em contexto social ele ainda se vai mantendo... porque é uma questão de imagem, ele sempre foi vaidoso, eu não, mas ele faz ali uns episódios, é tipo, ele fica fora dele, é uma bipolaridade, uma dualidade,

Comentado [SL163]: E5U12: Reconfiguração dos papéis parentais: A doença do marido da cuidadora alterou profundamente a relação entre este e a filha, obrigando-a a gerir o impacto emocional na filha.

Comentado [SL164]: E5U11: Falta de apoio psicológico: A cuidadora e a filha não recebem apoio psicológico devido à situação do cuidado, tendo de recorrer à boa vontade dos médicos e ao serviço de psicologia da escola.

uma dupla personalidade, e depois no dia a seguir não se passa nada. Posso vos dizer que tem alturas em que adormece no sofá, e eu já optei... agora já não chamo, porque ele irrita-se; é o telefone na mão e a televisão ligada e ninguém o incomoda, ele fica ali naquela bolha e eu tenho alturas que na hora que eu estou a descer para trabalhar, ele está a subir para dormir, portanto ele troca ali os fusos. As reações que ele tem do nada são bruscas, são fora do contexto, não conseguimos manter uma conversa com início, meio e fim. Enquanto às vezes eu digo, olha é assim, mesmo com a miúda ela precisa, fala com ela e assim, não consegue manter uma conversa... olha queres sair? Poucas vezes saímos a três...

P: Mas sempre foi assim? Desde quando é que lhe nota...

E5: É nos últimos tempos e está a agravar... ele fazia tipo 3 episódios destes ao ano, quando na quarta-feira eu cheguei a casa a sensação que tive...ele parecia que estava embriagado. Ele faz um quadro às vezes – eu não tenho álcool em casa – ele tem...já há algum tempo, ele tem uma fase, em que eu aconselhada pelas médicas dele, que tive de esconder a chave do carro, que tenho este pequenino, e um carro mais velhinho quando saímos em família, tive de lhe esconder a chave e tirar o cartão multibanco, porque ele teve uma altura em que me deu um arrombo na conta...porque eu é que faço as compras para casa, e até o cartão refeição que ele tinha na mão tive de o tirar porque com recio que houvesse algum estrago... porque ele entra de estado... de embriaguez que não o é...faço me entender? Repete, anteontem repetia a mesma frase mil vezes, e eu já não conseguia, a miúda olhava para mim e eu disse deixa..., mas isto está-lhe a fazer mal, que é óbvio. Repete uma frase duas, três, quatro, cinco vezes, até o irmão fica a olhar para mim como quem diz...repete, repete... fez um episódio estranho na quarta-feira que não é normal nele, ele ficou na mesma posição na mesa da cozinha, e ele costuma...come rápido e vai para o sofá e fica c o telefone na mão e a televisão ligada e fica ali, adormece muitas vezes, algumas vezes sobe à meia-noite, outras vezes às 2 da manhã, muitas vezes estou a passar pelo sono e acordo...anteontem ele teve um episódio diferente do

costume, não pegou no telemóvel, ficou na mesma posição na mesa, e eu perguntei: Precisas de alguma coisa M; o que é que se passa? Ele fica tipo zen, aluado, ele toma muita medicação e eu sei que não é de todo aconselhável que ele misture álcool com a medicação, mas eu também sei há muito tempo, e não é só este cunhado que está comigo que teve problemas com álcool, há mais irmãos com problema de álcool, ele nunca foi de beber, mas já há 2 anos, ele bebeu, ele comprou álcool e bebeu e foi uma coisa assim brutal, brutal! Eu pedi para ele não voltar a beber, basta que a medica dele, a psiquiatra disse-lhe: “você não pode misturar álcool com a medicação”, ele toma muita coisa, muita coisa mesmo, antipsicóticos e outros. Sou eu que vou à farmácia e compro os medicamentos, mas no meu cunhado eu consigo dosear a medicação, ao meu marido não, é ele que toma conta da sua medicação. Não lhe sei dizer se toma tudo direitinho ou não. Ele já atingiu... ele é de uma estatura alta, mas o peso dele era dos 80-85 Kgs, mas ele já tomou muitas vezes cortisona ... e de umas das vezes chegou a pesar 105 Kgs e nessa altura ele fez uma coisa, que eu não concordei, mas tiro-lhe o chapéu por isso, fez caminhadas, fez uma alimentação mais regrada, cortou muita coisa, só que é do 8 ao 80... chegou uma altura que tive de tirar as pilhas às balanças lá de casa, e vou ter de as tirar outra vez, porque a miúda está numa fase ... almoça vai à balança, levanta-se vai à balança e está naquela fase de ...pronto, agora não vos sei dizer, ham... eu já descrevi isto, a miúda já descreveu... ele estão-se a repetir mais.... Eu faço alguns testes com ele, eu mudo algumas coisas de sítio de propósito, dou-lhe um recad0, às vezes peço... mas mesmo por escrito ele às vezes nega, tem esquecimentos. E nesta quarta-feira à noite foi estranho...eu perguntei-lhe várias vezes: “tu bebeste”? ele respondeu: “Não; não bebi; Não bebi”. Porque, o dinheiro dele é contado, eu dou-lhe tipo, uma criança, a semanada, já optei por esse sistema há muito tempo...ham... não tem cartões na mão, a chave do carro está lá, porque à vezes, ainda estes dias eu atrasei-me e ele teve que ir buscar a miúda, porque ela estava num sítio que não havia autocarros, e esta quarta feira ele foi buscar a miúda, porque eu consegui uma explicação de

matemática, ... ele sempre foi uma aluna de excelência, mas as notas começaram a descer, e eu arranji explicação, não sei por quanto tempo vou suportar, mas para já... e na quarta ela não tinha autocarro e ele foi busca-la. A miúda chegou a casa e ligou-me logo: “Oh mãe o pai hoje não está bem; o pai não está bem”. Eu ouvia o barulho de fundo, larguei tudo e fui para casa, e efetivamente ele não estava bem. Ele comeu e fez aquilo que nunca fez. Eu arrumei a cozinha e ele ficou ali, na mesma posição, ficou horas ali... repetia a mesma frase, a mesma frase.... As frases que repete variam, mas repete a mesma coisa muitas vezes. Eu faço-lhe a pergunta: “Bebeste?”, Ele responde “Não bebi”, e de repente pergunto e o dinheiro, que dinheiro é que tens? Ele diz que ainda tem dinheiro, e não sei quantos...E depois eu abri o frigorifico e disse: “Foste às compras?”, vi uns... respondeu: “Ah, foi o meu irmão que me pediu – o irmão tem algum dinheiro na mão, apesar de não sair de casa, casa mesa mesa cama, mas eu nunca lhe exigi nada- agora a medicação dele paga, mas recebe 400 €, e eu já disse ao meu cunhado que não tem de lhe por dinheiro na mão, ham... e quando eu abri o frigorifico disse: que estranho, foste às compras e eu tinha tudo em casa, e eu vi um pacote de vinho, daquele vinho baratucho do L. e a miúda passou-se, e eu disse: “Tu bebeste!?””, respondeu: “Bebi um copo de vinho ao almoço”, mas não era um copo de vinho que o ponha assim, agora... (respira) que não vos sei explicar, sei que ele não tem um diagnóstico formalizado, não percebem aquilo que ele tem, ham... uma das últimas vezes que eu fui à biblioteca que vos encontrei, fui a uma palestra de uma colega minha e ele acompanhou-nos e eu tinha 2 colegas que estudaram comigo ao meu lado e elas disseram: “Ui, o teu marido tá tão bem”, sim porque no contexto social ele aparentemente está bem.

(Dado o carácter espontâneo e abrangente do testemunho vivencial partilhado pela participante — centrado no quotidiano do cuidar e na qualidade dos serviços prestados ao cunhado e ao marido — considerou-se que muitas das questões previstas no guião da entrevista semi-estruturada foram respondidas de forma implícita. Deste

Comentado [SL165]: E5U13: Sobrecarga psicológica: A cuidadora descreve episódios de agressividade, alienação e falhas comunicacionais do marido, que provocam sentimentos contraditórios e desgaste relacional.
E5U14: Reorganização da vida quotidiana: A cuidadora assume o controlo total das rotinas familiares.
E5U15: Reconfiguração dos papéis conjugais e/ou parentais: A cuidadora assume a segurança e decisões familiares, substituindo progressivamente o papel do marido enquanto figura parental e conjugal.

modo, optou-se por não reiterar perguntas cujos conteúdos já haviam sido abordados espontaneamente, selecionando apenas aquelas que remetiam para dimensões temáticas ainda não exploradas).

P: O que a motiva a continuar a cuidar dos seus familiares?

E5: O que me motiva? (emociona-se) É o homem da minha vida, ... foi o único homem que eu conheci até hoje, ... eu casei por amor, e a maior prova de amor que lhe dei, ham... foi receber a mãe e o irmão em casa, ninguém se sujeitaria a isto, ham... eu nunca soube o que é estar casada, o que é uma lua de mel, ham... é o amor que tenho por ele, e saber que realmente, ... apesar de que ninguém é insubstituível, se me acontecer alguma coisa, ninguém vai atrás de mim, como é óbvio... já fui parar algumas vezes ao hospital e fui pelo meu pé... este episódio que eu tive na empresa por exemplo, escondi, escondi da miúda, escondi dele... houve uma altura que não sei o quê e eu disse olha é assim, não estou para me chatear... ele disse: o que se passa..., acabei por lhe dizer e ele disse: pois tu não comes, tu não comes e depois foi lá o Inem... que apesar deste tamanho todo eu como pouco, o que é que tenho umas boas análises. Não dormiste? Porque é que não dormiste? Ele vai para a cama e em 4-5 minutos ela apaga completamente, devido à medicação. Agora é o que vos digo, não consigo ser capaz de virar costas, ... mas eu sempre fui assim, eu sempre fui uma cuidadora. Eu tenho os meus pais com 74 anos, a 12 Kms daqui... eu sou a filha mais velha e sempre que eu posso eu vou lá um bocadinho, mas é sempre um pé lá, um pé no hospital, um pé em casa...

P: E acha que de alguma forma está a deixar algum legado através do seu exemplo enquanto cuidadora?

E5: Eu não queria de todo que a minha filha fosse cuidadora, porque nós sofremos muito...eu tenho de me calar, quando o meu feitio nunca foi de me calar, eu sempre fui uma pessoa comunicativa, que exterioriza tudo e agora é difícil eu falar com alguém sobre isto. Na

Comentado [SL166]: E5U17: Motivação intrínseca: A cuidadora afirma que o amor e a entrega à relação são a base da sua motivação contínua para cuidar, considerando a sua identidade pessoal ligada ao papel de cuidadora.

Comentado [SL167]: E5U18: Sobrecarga psicológica: A cuidadora sente-se emocionalmente sobrecarregada, sem espaço para se fragilizar ou ser cuidada, oscilando entre os papéis de filha, esposa e mãe.

Comentado [SL168]: E5U19: Transmissão do modelo de cuidador: A cuidadora, embora afirme que não deseja que a filha venha a ser cuidadora, transmite, pelo seu exemplo e dedicação, um modelo de cuidado - espelha uma transmissão involuntária, mas poderosa, de valores e padrões relacionais.

palestra sobre Cuidadores onde nos conhecemos, vi o Dr. M, que já não via não via há alguns anos, e eu sabia que ele estava com um problema de saúde, ... estudamos juntos, não da mesma sala, mas ele reconheceu-me logo..., a dr^a AL, o pai dela era meu cliente, porque eu trabalhei 24 anos nas telecomunicação, e eu conheço muita gente e sou conhecida aqui na cidade, mas para poder seguir com a minha vida, depois daquilo por o que passei, eu tive de sair da cidade e ir para os arredores, porque todas as portas aqui na cidade se me fecharam, porque eu fui ameaçada. Agora, é assim, como um amigo meu diz, e tem idade para ser meu pai, é advogado e foi a tribunal no processo da minha sogra, foi para o meu lado e disse-me: “F, não consigo perceber...se voltasses atrás no tempo, tomavas a mesma decisão?” Eu disse; “você sabe a resposta”; tá nato em mim, tá nato em mim, não vos sei explicar isto; eu choro, eu grito, eu esperneio, eu ando, eu ando a mil, eu desdobro-me para chegar a todo o lado – que não chego- mas, não dava para ser de outra maneira. Isto nem todas as pessoas percebem, não é? Mas agora até quando é que vou conseguir aguentar... não sei.

Quando olho para trás... estes dias estava a reviver o que se passou há 7 anos atrás, a minha sogra saiu pelo pé dela de casa, ela faleceu com 95 anos no hospital, era minha sogra, fez-me passar um mau bocado fez...nos últimos dias de vida, foi curioso, ela pediu-me perdão, no hospital, em 5 semanas que estive lá eu ia vê-la ao hospital todos os dias, exceto 1 em que estava com o meu cunhado ... eu sou sincera não pensei que ela ia assim, mas no último dia que eu estive lá, ela faleceu de madrugada a dormir, e quando eu cheguei ao hospital, depois da minha cunhada me ligar a pedir para dar a noticia ao meu marido e cunhado, eu levei a menina à escola e fui ter com ela ao hospital, cheguei ao quarto dela e ela estava na mesma posição que eu a tinha deixado...a minha cunhada já tinha arranjado uma vaga nos paliativos, porque eu disse que não posso ter uma pessoa dependente e a levar transfusões lá em casa, porque eu já tinha 2 doentes,... ela faleceu de uma bactéria que apanhou lá. A minha cunhada arranjou vaga em M, e eu já tinha levado lá o meu marido a

conhecer o espaço, e eu nesse dia, não sei porquê sai mais tarde, não sei explicar,... foi o único dia em que ela não comeu a gelatina que eu levava, não comeu nada, foi o único dia em que não me deu uma fala, mas estava consciente, e eu quando entrei no quarto nesse dia, ... nunca me vou esquecer disso, sai de lá pela 1h da manhã, ... em quando entrei no quarto, depois de ter saído do trabalho levei a minha filha a casa e peguei na marmita, era essa a minha vida... a maior parte das pessoas no hospital pensam que eu trabalho lá; eu entro em qualquer lado, porque passo lá grande parte do meu tempo, e então quando entrei no quarto senti um cheiro, que eu não sei descrever ... um cheiro mau, esquisito, e eu estive a limpá-la e chamei para me ajudarem a colocar fralda – e ele nunca tinha usado fraldas até ter ido para o hospital – agora troquei-lhe a camisola, e como eu a deixei adormeceu, quando eu cheguei lá para ir ter com ela, eles lá no piso pensavam que eu era filha, porque a minha cunhada tinha estado lá tinha me dado a noticia, mas...ham... fui eu que tratei de tudo mais uma vez, funeral, roupas, tudo, tudo, como tratei do meu sogro, fui eu que tratei de tudo, pronto, e eu penso assim, oh pá, foi numa fase muito má, porque a minha filha tem 15 anos menos 7, e tinha os 2 já ali, ... e eu quando fui trabalhar, nunca me esquece, tinha o gerente ali à minha beira e disse-me: “F. já veio trabalhar!?, não quer...” que eu estava num estado de exaustão total, e disse-lhe: “não, ...deixe-me trabalhar”, ele olhou para mim as lágrimas comeram-lhe a correr e eu disse: “...deixe-me trabalhar”, o trabalho é um escape porque eu estou ali, é como agora aquelas 3 horas à quinta e 3 horas à terça, que eu estou a fazer – é um desafio, era uma ideia que eu tinha adiado adiado sempre por causa dos outros – e pronto já tive para desistir várias vezes e os 2 professores falam comigo e dizem para não desistir, e eu a minha meta é chegar agora à fase final e ir à entrevista, porque o que me move não é – a turma já está reduzida a menos de metade, porque as pessoas vão desistindo, vão desanimando, e há ali histórias malucas, e eu estou no meu de miúdos de vinte e poucos anos, e trintas e tais, mas é outro escape, que eu se calhar já devia ter feito há muito, porque conhecimento é

enriquecimento, e esta área a mim cativa-me e tive muita sorte com um professor de filosofia... que é uma pessoa fora de série, pronto e tirando isto já divaguei mais um bocado.

Tarefa do Genograma:

P: Passamos então à elaboração do genograma.

E5: (ao ver a cartolina em branco) Não me vai por a desenhar!? Desenho é com o meu marido, ele desenha muito bem nos momentos dele de... os quadros de minha casa... vocês ficavam loucas.

(demos uma breve explicação sobre o instrumento)

(fez-se a representação de todos os elementos da família, do lado da participante e do marido).

Alguns pormenores:

- Ao representar a filha: “C. a luz dos meus olhos, que me dá muita força, ela não sabe”

- Não há crianças do lado da F. (tem 3 irmãs, com idade entre 38 e 48 anos)

- Do lado do marido, há sobrinhos, e netos, mas não há qualquer convívio. A filha nunca teve convívio com a família do pai (exceto a avó – 7 anos - e o tio, que moram lá em casa).

- Na família aconteceu outra coisa nos últimos anos, que me entristece muito, porque eu sempre fui...eu fui criada – sou a filha mais velha, abdiquei de muitas coisas em função das minhas irmãs – e devido à doença do meu marido, é curioso, que é assim, muita coisa tem mudado, uma das coisas que mudou nos últimos anos, é a relação que eu tenho com os meus pais; os meus pais não entendem a doença do meu marido. O meu marido para os meus pais era como se fosse um filho... o meu pai nunca teve um filho homem, que sempre desejou. A minha filha é a única neta e afilhada, a relação com as minhas irmãs é devido a esta minha irmã mais nova – F., que sempre viveu com os meus pais, e que por mim foi criada como

uma filha... muitas vezes troquei o nome da minha filha pelo dela... casou, vai fazer agora 2 anos, nunca tinha namorado, nunca nada, e este novo elemento que entrou na família, destabilizou completamente, houve aí uma mexida, uma ciúmeira, ham... e então tudo era motivo para, ... de forma a que, o meu marido foi ao casamento dela, mais para me acompanhar, porque a relação já estava... os meus pais tudo, em tudo, havia trabalhos na aldeia e nós estávamos sempre lá, e depois da menina nascer e tudo, porque esta minha outra irmã – S. foi estudar para fora e ficou por lá, ela vive para as causas dos animais, esta outra – C., é o oposto de mim, também foi para outra cidade e já vai no 2º casamento mas também não tem filhos. A mais nova já casou tarde, só lhe conheci este namorado, mas esta pessoa que está com ela é no meu entender uma pessoa tóxica. Eles ficaram a morar na casa dos meus pais, eles são de uma origem humilde, mas tudo o que têm foi à custa de trabalho e suor, a minha mãe sempre foi doméstica, o meu pai foi o único a ganhar – foi um dos motivos pelos quais eu abdiquei da minha carreira, elas as 3 são formadas, o meu pai era colega do meu marido, embora em ramos diferentes, foi aí que eu comecei a trabalhar. Agora a relação do meu pai como o meu marido era uma relação excecional, não era uma relação de sogro e genro, era mais uma relação de pai e filho, e a minha mãe também o via como filho, era o único homem da família. Com a entrada deste novo elemento isto tudo destabilizou de forma que esta minha irmã (S.) que nunca esteve cá nem quer saber, nas minhas costas as 3 uniram-se, guiadas pela C. que é mentora, e obviamente que isto me magoa muito, e o que é que a C. vê aqui, ela vê na F. o apoio aos meus pais, mas está enganada, porque a E5: vai ligar aos meus pais enquanto tiverem saúde, percebe? Agora a partir do momento que ela ficou, o piso de cima ficou remodelado, ela tem ali um valente T3, agora esta pessoa que está com ela... mas não há nada que eu possa fazer, porque tudo o que eu diga... E mesmo em relação à minha filha, estas 2 tias (C. e F.) sempre foram ligadas à sobrinha, porque é como os meus pais é a única neta, e eu continuo a manter, a permitir que haja ligação... e Domingo foi o

Dia do Pai e eu fui lá. A S. não, é mais fria e sempre se isolou de todos. Desde o casamento da minha irmã que há um rompimento, dos meus pais com o meu marido, antes do casamento da minha irmã, em todos os aniversários nós íamos lá a casa, em todos os natais – os meus pais nunca quiseram vir a minha casa – nós íamos, no tempo da minha sogra íamos com ela, o meu cunhado, íamos todos a casa dos meus pais, e isso desapareceu. O que é que eu faço agora, uma coisa que é surreal, no dia de Natal e na Passagem de Ano, eu faço coisas ... nos aniversários pronto, é um aniversário, vamos jantar as 2, vamos cantar os parabéns e vimos embora, mas no Natal e na ...eu faço uma entrada em minha casa mais cedo e depois acabo por... mas por exemplo, este início de ano foi... é, eu e minha filha na primeira meia hora deste ano entramos o ano a chorar bastante, ela teve quase 8 dias sem falar para o pai, que nunca tinha acontecido, e teve a ver com álcool outra vez, nem me estava a lembrar disso, porque eu ando sempre em piloto automático. Mas eu sabia que isto podia acontecer...sim, eu sabia que isto podia acontecer, porque é assim, é muita hora que ele passa sozinho... (respira fundo) agora aqui... o meu cunhado agora não sai de casa, a questão é que o meu marido desde os internamentos no hospital e como ele está perder faculdades – e ele tem essa noção-, a visão a audição, ele não pega no carro, é muito raro, mas ele vem ao centro da cidade de autocarro, toma o seu café, mas acredito que o meu cunhado como tem dinheiro na mão, - porque o meu cunhado se eu deixar bebe - e eu acredito que nas minhas costas ele peça, porque como é que eu vos vou explicar a relação deles, ham.... é uma relação que eles sempre viveram, ele tem 75 anos e o M. 62, ele é o mais velho e este o mais novo dos 7 irmãos, mas não há uma relação como eu tinha, como eu conheço uma relação familiar, muitas vezes o meu marido é que parece o pai dele, ok? Os papéis invertem-se, mas isto foi sempre assim, porque esta pessoa (cunhado) não tem capacidade, nem nunca teve, para viver em sociedade... e o problema é que falhando aqui, porque em termos de cabeça, basta que todos os meus cunhados têm uma profissão, uma carreira, e este meu cunhado foi uma pessoa

que foi sempre posta de parte por ser, ... se vos disser como ele vivia na casa dos meus sogros, é surreal... quando ele foi para minha casa ele teve uma reaprendizagem, em termos de horário, de postura à mesa, de horas, ele comia no quarto porque era diferente, comia quando lhe apetecia, o que lhe apetecia, agora na minha casa ele tem regras, não há álcool, não há tabaco, isso foi uma imposição logo. Agora eu sei ... por exemplo nos aniversários tem o bolo e tem uma garrafa de champanhe, agora se lhe puserem a garrafa em cima da mesa – e isso verificava-se na casa dos meus pais- na aldeia, nós íamos todos e eu alertava logo: “não ponhas a garrafa à beira do teu irmão”, claro.

P: E como é a relação do seu marido com os restantes irmãos?

E5: com os irmãos, não fala com os outros, exceto com o F., mas é um telefonema de vez em quando, pontualmente. Agora, o meu cunhado apesar de não sair de casa ele fala com telefone com eles. Ou seja, com o meu marido há um rompimento..., mas a realidade eles não comunicavam antes. Agora com a minha cunhada, no passado houve, porque eles são muito próximos, antes de mim, entre eles os 2 era uma relação que não era ... como é que eu vou dizer isto sem ser maldosa... porque há 18, 20 anos esta relação entre os 2, não era uma relação de irmãos...ela é casada, tem um filho com vinte e tais anos, mas era uma relação, uma ligação que não lhe quero chamar incestuosa porque envolve outros ramos, mas era uma cumplicidade que eles viveram durante anos, que se foi rompendo... e isto era tudo interesse, era jogo. Ele era como se fosse o marido dela, furava-lhe um pneu e era ele que o mudava, mandava-o levar o menino... ou seja ele era um serviçal, dava-lhe muito jeito e ela manipulava-o. Quando os problemas começaram a aparecer, nomeadamente os de saúde dele, quer dizer era a pessoa que no meio disto tudo podia colaborar, mas não, opta por estar ali e

Quanto à minha sogra a ligação era estreita, mas nos primeiros anos foi complicado, porque havia muitos ciúmes, que começaram quando comecei a entrar na casa deles, porque o

meu sogro era cadeira cama, e eu batia à porta cá em baixo e ele dizia: “A F. chegou!” porque eu levava-lhe um miminho, conversava com ele, coisa que ele tinha falta. Porque no meio de tanta gente, ninguém falava para ele. A filha (cunhada A.) ia lá mas era para deixar o filho.

(olhando para o genograma diz espontaneamente e bastante espantada) Como é que eu sobrevivo aqui, realmente!? (este relato responde à questão / P: Ao olhar o genograma, como estas dinâmicas influenciam o seu papel como cuidador?

P: Falta olhar (representar) como está a relação com os seus pais?

E5: Houve aqui uma rutura, uma barreira, foi imposta aqui (pela união das irmãs), que é tipo um mural, mas é o que eu digo a minha atitude, a minha postura continua a mesma, porque a minha consciência está tranquila... não fui eu que fiz nada, mas também é assim, os meus pais são meus pais, são sangue do meu sangue, e eles sabem, são conscientes, agora daqui para a frente, que quem comanda este barco é ela, é (irmã C), que eu tentei falar algumas vezes no início quando comecei a me aperceber... descartou e optou por ignorar, agora o problema é com a minha filha que é a maior lesada. Não havia necessidade.

P: E a relação da filha com os avós?

E5: Com os avós...a minha filha costuma dizer 3 coisas que tem medo, disse à psicóloga à minha frente; uma delas é perder os avós, que ela tem consciência, não sofreu tanto da minha sogra porque era mais pequena, e eu noto que a sensibilidade dela está maior, ela é muito apegada ao meu cunhado, quando ela me pediu para ir ao hospital pela 1ª vez eu disse, vê lá queres mesmo ir... e ela quis e fez um vídeo do tio para mandar ao pai no dia do seu aniversário - o meu cunhado a dar os parabéns ao irmão. Ela está muito apegada a ele, porque é o apoio que...pronto. É a parte frágil que ela tem, são as brincadeiras que...mas o feitio que ele tem, é uma pessoa que não devia ser assim, quando ela pergunta quem é o teu sobrinho preferido? Ele responde são todos, e ela fica triste. Pergunta quem é que ele gosta mais, e está à espera de ouvir que é ela, mas não... o feitio é assim um bocado especial, mas

pronto. Ela é o meu solinho, mas logicamente que este cenário aqui (a minha família) me preocupa, a relação dela com os meus pais é...era as 3 coisas que eu vos ia dizer: A 1ª é que me aconteça alguma coisa a mim, porque ela sabe que eu sou o pilar disto tudo, a 2ª é perder um dos avós e a 3ª no dia que o pai deixar de a conhecer; ela disse isto desta forma, e isso pode acontecer.

A minhas irmãs, a minha mãe dizia, o M. mais não sei o quê... e eu dizia, muitas vezes na brincadeira, no dia em que a mãe dele partir, o M. vai se revelar... eu dizia isto muitas vezes, e coincidência ou não no dia em que a mãe foi, o M. é outro M., porque ele também não fez o luto da mãe dele, e se até eu que não sou... me custou, então a ele... foram muitos anos, no início foi muito duro, era mazinha, mas nos últimos tempos eu quando saía com a minha filha e com ela, eram 2 crianças. Custou-me, digo-lhe que me custou, as pessoas podem achar isto hipocrisia ou não, mas mesmo ela ... havia era, aqui... ela sempre protegeu muito mais este filho (cunhado) do que o M. e este era o mais novo; na minha casa sempre se protegeu mais a minha irmã mais nova, a caçula e isto é o normal. Eu sempre tive um lugar privilegiado, muito, porque eu sou espelho com o meu pai, temos feitios muito iguais e no passado chocávamos muito, ... eu vejo que aqui (família do marido) os papeis inverteram-se, ela (a cunhada) tem uma personalidade forte, parecida com a minha e então elas (sogra também) tiram partido da personalidade mais frágil, deles, ok? Isto é um quebra-cabeças, ham...é o cenário.

E no meio disto tudo é tanta coisa.

Agora o meu pai tem um irmão e irmã ainda vivos, ele é o do meio, e nós nunca convivemos com eles..., mas os 3 nunca, nunca tiveram uma relação de família, porque os irmãos são pessoas interesseiras... olhe é quase o espelho daqui (e aponta para as suas irmãs C. e F.)... é quase uma repetição do cenário. Os meus avós também eram de origem humilde, a minha avó faleceu mais cedo. Eu era a menina +predileta do meu avô, esta minha irmã mais

nova nem o conheceu, era muito chegada ao meu avô paterno e do outro lado à minha avó materna, ham... agora nunca houve contacto, nunca houve família, o último a falecer foi o meu avô, e o meu pai disse à mesa, a minha família é quem eu tenho aqui em casa, o meu avô tinha morrido, nós crescemos sem primos.

P: Então foi mesmo um corte com os irmãos?

E5: Sim. O meu avô nunca esteve doente, naquela altura não se falava de cancro, mas as últimas horas do meu avô, foi comigo.

P: E do lado da mãe?

E5: Do lado da minha mãe, ela tinha uma irmã que não conheci - morreu muito jovem- e outra que faleceu também com cancro, mas era uma relação muito tóxica, era uma irmã muito materialista também, tentava sacar o máximo à minha mãe, eram histórias muito antigas, mas não houve conexão. Portanto eu e as minhas irmãs crescemos sem tios e sem primos. O meu avô materno eu não conheci, porque a minha avó era mãe solteira (ele nunca assumiu a relação). A minha avó, foi uma mãe para mim. A relação com ela, é uma relação que eu nunca consegui com a minha mãe, estranhamente... nunca mais fui a mesma quando ela partiu... e é o que eu digo é a minha estrelinha lá em cima, tenho a certeza.

P: Qual era a relação da sua mãe com a sua avó?

E5: A minha mãe deu-se bem com a minha avó, mas havia uma tristeza por ver a mãe a ser manipulada pela irmã interesseira.

P: No fundo á semelhança do que sucede consigo?

E5: Sim...sim.

E no lado paterno, este irmão do meu pai, casou muito tarde, e quase tomou conta de tudo o que o meu avô tinha, manipulava a irmã, tratava muito mal o meu avô. Ele não convivia muito com estes 2 filhos, não quis sair de casa dele, mas nos últimos 15 anos ia fazer as refeições à nossa casa e eu era a menina dele.

Olhando para o mapa é uma repetição.

P: Como é que estas dinâmicas influenciam o seu papel como cuidador e as suas experiências diárias?

E5: Eu todos os dias faço uma introspeção, mas no final do ano tento estabelecer umas metas para mim, algumas regras ou mudanças, porque eu sei que o defeito provavelmente está em mim, ham... de algumas coisas que vão acontecendo, isto de uma maneira geral, porque é assim eu sou a única que levanto – agora já não é bem verdade – porque eu dizia que era a única que levantava a voz em casa, e agora ultimamente eu vejo o meu marido a levantar a Voz, a tratar como nunca me tratou, ham... a pegar em coisas que à vezes não lembram ao diabo... agora há uma máxima que diz que pá, se isto me está a tocar é porque eu aguento.

P: E a transmissão de valores à sua filha?

E5: Pois, isso é que me está a tirar o sono, porque uma das coisas que vos disse, e digo, é que eu não queria que a minha filha seja uma cuidadora, ham... ainda há pouco tempo eu tomei café com uma pessoa que me conhece e estuda comigo também, que se preocupa e disse-me: “Oh F. olha por ti - porque tinha sabido dos episódios que me aconteceram há pouco tempo e do que eu ando a.. – e pensa bem, porque se tudo correr bem a tua filha daqui a 3 anos está na universidade., e tu, o que é que vai te acontecer a ti?” Como estará o meu marido daqui a 3 anos? Obviamente que estas questões andam aqui, não é? (respira fundo) Daqui a 3 anos aonde é que eu estou, mas eu não posso pensar nisso... eu não sei... se Deus quiser a miúda vai para a universidade, quero que ela voe.

Agora olhando para este panorama (genograma) interessa-me mesmo que as minhas irmãs estejam bem e tenham saúde, alias a minha irmã S. teve um problema de saúde há pouco tempo e escondeu de toda a gente, porque está lá isolada e só soubemos depois... mas eu não quero mal a ninguém, a nenhuma destas pessoas, porque há aqui pessoas neste antro

que me fizeram mesmo mal, e fazem, mesmo à distância me fazem mal, atingem, ham... eu não quero mal a ninguém, mas agora a minha avozinha dizia: “Nunca cases com um homem bonito”; o meu marido é muito bonito, fisicamente, exterior e interiormente, ham... a beleza que eu vi nele não foi exterior, ... o facto de ele ser mais velho nunca me incomodou, não incomoda, mas a nossa relação foi... é, porque a nossa história ainda não acabou, e o que vem ainda, só Deus sabe, ... nós fomos colegas de trabalho, melhores amigos, houve uma construção muito grande por trás disto tudo, ham... e agora parece que eu sou invisível...sou invisível e pronto é isto, é isto!

E6 (C)

P: Pode descrever como é a sua experiência diária como cuidador informal?

E6: Muito intensa e muito leve ao mesmo tempo. Porque venho de uma família em que o ser família é ser família até ao fim, é ver ham... custa, doi, ... muitas vezes dei a sopa à minha mãe – porque ela não podia com a colherzinha - e virava a cara para que ela não me visse chorar e não lhe transmitisse a fragilidade que estava a sentir nela, ham...mas depois respiro fundo, ganho forças e digo, tem de ser...até ao fim.

P: Como interpreta o conceito de deixar um legado através do ato de cuidar de um familiar? **E6:** Eu não tenho filhos. Tenho 2 irmãos, mas nenhum deles pode cuidar da nossa mãe, porque 1 vive na mesma cidade, mas é muito atarefado, mas quando pode vem sempre vê-la, no fim do dia, extenuado ... o outro é piloto e a vida dele é feita noutra cidade que fica longe ... como diz o meu companheiro, ele está mais no ar do que no chão, portanto havia dias em que ele chegava ao Hospital e vinha de Farda, e pedia quase fora de horário das visitas para a ver, e o porteiro comovido deixava-o passar. Porque ninguém sabe quando será o último minuto, isto dura já há 10 anos, 10 anos. É uma ameaça constante sobre a nossa cabeça.

Comentado [SL169]: E6U1: Sentido de dever e obrigação moral de retribuição: A cuidadora descreve o cuidar como um compromisso moral profundamente enraizado nos valores familiares, assumido como dever de retribuição até ao fim, mesmo com sofrimento emocional.

Comentado [SL170]: E6U2: Transmissão do modelo de cuidador: A cuidadora explica que assumiu o cuidado por não ter filhos e face à impossibilidade dos irmãos cuidarem, mas destaca o esforço afetivo que ambos fazem para estarem presentes.

Os meus irmãos têm filhos, o de fora tem uma menina com 8 anos, já foi pai tardio, com quarenta e nove anos. E o de cá tem três, um dia disse-me assim... Olha, tu não vais ter problemas com a tua velhice, porque eu tinha dito assim: “Bem, eu não tenho filhos... O que é que vai ser? Ninguém vai fazer o que eu faço pela minha mãe. Embora não esteja à espera de nada”. E ele respondeu-me assim - é mais novo do que eu - “Não te preocupes. O que os teus sobrinhos, meus filhos, observaram o que tu fazes pela avó... eles vão fazer rigorosamente o que puderem por ti”. O meu sobrinho mais velho tem agora... fará em setembro vinte anos, e a alegria dele era chegar à casa da avó e andar na cadeira de rodas. A mãe dizia-lhe... F. não andes na cadeira de rodas que isso dá azar. Ele andava na cadeira de rodas da avó como quem andasse num Ferrari... “Deixa-me andar que eu gosto”, e andava na cozinha, assim, feliz da vida.

Era o que eu estava a dizer há bocadinho, é uma doença tão grande - que o Hospital quer acompanhar- e... não sei o que é...apesar de ser a doença que nós sabemos... é tudo muito fluido, até as crianças conseguem ver a avó, na debilidade e em tudo. Os pais fazem questão que eles vejam, eu não queria, acho-os muito pequeninos, principalmente os mais novinhos.

E os pais fazem questão que eles vejam, porque a avó também foi sempre presente. Lá está.

Eu acho que a minha mãe... tem os cuidados que tem - os médicos diziam que a sobrevida dela, pós cirurgia, seria um mês, e estamos quase em 10 anos. Eu acho que a minha mãe tem tudo isto, ham...que tem uma velhice no fim de vida muito feliz. A minha mãe consegue ser feliz com a doença, nunca se revoltou. Que era uma coisa que me faz...digo assim, como é que uma pessoa tão doente...- para verem a agressividade do tumor, o tumor conseguiu sair da parte da nuca e fazer inchar na parte da maçã do rosto. Foi por isso que ela foi em 2017 para o Hospital X da outra cidade, fazer radioterapia 5 dias por semana, e 2 dos

Comentado [SL171]: E6U3: Reflexão existencial: A cuidadora reflete sobre a sua própria velhice, manifestando incerteza quanto ao futuro e consciência da assimetria entre o que dá e o que poderá receber, num tom de ponderação existencial.

Comentado [SL172]: E6U4: Expectativas familiares e papéis atribuídos: A cuidadora relata a projeção de uma expectativa por parte do irmão de que os seus filhos retribuam à tia o cuidado que ela deu à avó, atribuindo-lhe simbolicamente um papel de referência para o futuro.

Comentado [SL173]: E6U5: Transmissão ativa e observada de valores: A cuidadora reconhece o esforço dos irmãos em manter a presença dos filhos junto da avó doente, como forma de reconhecimento do papel afetivo que ela teve na família.

Comentado [SL174]: E6U6: Lealdade no cuidado: A cuidadora expressa a perceção de que a mãe, apesar da doença grave, vive um fim de vida digno e feliz graças ao envolvimento familiar e cuidados recebidos.

dias da semana, durante 2 semanas, 2 dos dias ela entrava numa cama de gelo, que é um...um...mas tinha que ir quente, ainda tinha que sair do Instituto Y, para o Hospital X. para fazer esse tratamento nessa cama de gelo, que era um tratamento supre inovador, caríssimo, como eu disse há um bocadinho, na altura, em 2017, eram 175 € por uma sessão de 20 minutos. Mas o nosso Hospital quis fazer tudo. Eu tenho a noção que foi para investigação, mas também o fizeram e ainda fazem pela minha mãe. Portanto, eu acho que foi aqui um conjunto de fatores, que fazem com que a minha mãe se sinta super acompanhada. E a família, nós filhos,

também nos sentimos muito acolhidos, muito.

A minha mãe sempre teve bom feitio, é fácil gostar-se dela. A senhora que fica com ela durante o dia para eu ir trabalhar, ia é a única pessoa que consegue dar o banho à minha mãe. A minha mãe aceita tudo da parte dela. Já comigo, reage um bocadinho. Lá está, é a proximidade, Não é? E esta senhora diz-me várias vezes: É a primeira e única pessoa que eu cuidarei na vida. Mas também cuido por um motivo especial, é que a sua mãe é muito fácil de amar. As médicas no hospital dizem frequentemente: “a sua mãe com a doença que tem está-nos sempre a agradecer. Está sempre a beijar as nossas mãos. Nós nunca lhe vimos uma revolta”. Nunca vi na minha mãe revolta interior, nunca, aceitou pacificamente.

P: E agora; de que maneira sente que esse ato de cuidar contribuiu para o seu próprio sentido de propósito e significado na vida?

E6: Era o que eu dizia há bocadinho. Eu gostava de a ter cá para sempre para continuar a cuidar dela. Eu acho que nasci para ser cuidadora da minha mãe, não sei de quem... Eu tenho o objetivo de voltar a África, mas só quando a minha mãezinha partir... e o meu medo é, se eu voltar a África, não regresso a Portugal. Digo adeus a Portugal; Não regresso porque se eu conseguir ver aquelas crianças, ali *in loco*, eu não regresso. (Silencio) Não regresso.

Comentado [SL175]: E6U7: Exigência e desgaste relacional entre cuidador e pessoa cuidada: A cuidadora reflete sobre a intensidade da relação com a mãe, reconhecendo que a proximidade emocional afeta a forma como o cuidado é recebido.

Comentado [SL176]: E6U8: Fusão com a pessoa cuidada: A cuidadora expressa sentir que nasceu para cuidar da mãe, demonstrando que a identidade pessoal se encontra profundamente ligada à presença e necessidade da pessoa cuidada.

Comentado [SL177]: E6U9: Reflexão existencial: A cuidadora revela o desejo de retomar um projeto pessoal ligado ao cuidado humanitário, que associa ao futuro pós-perda, apontando o cuidar como eixo de sentido de vida.

P: Que valores considera que está a transmitir para as futuras gerações através do seu papel de cuidador? E Pode dar exemplos de como esses valores são manifestados no dia a dia com a pessoa que cuida?

E6: Respeitar o ser humano seja ele quem for até ao fim, até ao fim do fim, na sua dignidade, apresente-se ele da forma que for apresentado. Como ainda ontem ouvi o Papa Francisco, e ele disse, comentei na casa do meu irmão, está demasiado débil, têm que preparar a sucessão... Mas eu acho que ele quis dar esse testemunho, ver o ser humano na sua totalidade. Na fase boa, menos boa, mais ou menos. Enfrentar isto diz respeito a toda a gente.

E todos passamos por isto. Eu sei que há pessoas que não querem passar. Eu tenho pessoas na família que se recusam a ver a fragilidade do irmão, do cunhado, não querem... não querem enfrentar estas situações. Mas nós temos de enfrentar tudo. O mundo é feito de tudo, de momentos alegres, de momentos menos alegres. E eu acho que o cuidar da minha mãe... Eu perdi o meu pai aos 10 anos num acidente brutal, olhe por esta altura da Páscoa... o meu pai trabalhava naquele projeto NP, que era um dos projetos do género hipermercado em pequena escala. Então foram nesta altura da Páscoa buscar cabritos para o MA., e o meu pai foi pronto... veio um senhor com um camião articulado fez mal a manobra e a carrinha do meu pai capotou, ham... capotou e quem perdeu a vida foi o meu pai. E ia o meu irmão mais velho, com oito aninhos, ia com o meu pai. Eu acho que já venho... pronto. O meu pai saiu por volta das seis da manhã, seis e meia, e a minha mãe já tinha a notícia do falecimento dele por volta do meio-dia. E eu era a mais velha, fiquei com dez anos, esse meu irmão com oito e o mais pequeno com quatro... acho..., portanto, o meu pai faleceu em abril e ele fazia quatro em junho. E eu acho que assumi aí o papel de mãe, logo aí. Mãe, segunda mãe, não é? A minha mãe ficou com quarenta e cinco anos, com três filhos na mão, sem profissão, dedicada à casa, e que é muito, não é? E ... fazer umas coisinhas no campo e com animais e tal. Foi assim. Fazer costura, era muito boa costureira. E eu acho que eu vi e cresci

Comentado [SL178]: E6U10: Transmissão ativa e observada de valores: A cuidadora afirma estar a transmitir o valor do respeito incondicional pela dignidade humana até ao fim da vida, reforçando essa visão com o exemplo do Papa Francisco como testemunho universal de valorização integral da pessoa.

Comentado [SL179]: E6U11: Reflexão existencial: A cuidadora reflete sobre a tendência de evitar a fragilidade humana nas famílias, defendendo a importância de enfrentar com realismo e aceitação os momentos difíceis da vida.

Comentado [SL180]: E6U12: Expetativas familiares e papeis atribuídos: A cuidadora identifica a morte precoce do pai como ponto marcante, tendo assumido no passado e muito jovem o papel de cuidadora dos irmãos, ressignificando o seu lugar dentro da família.

com a minha mãe a entregar-se. A minha mãe entregou-se aos filhos e à família: filhos e núcleo fechado e depois à família alargada. Entregou-se de tal maneira que eu acho que foi esse legado que ela me transmitiu. E foi isso que eu lhe quis fazer ver. A vivência foi de tal maneira forte entre mãe e filhos que depois os filhos queriam dar-lhe isso tudo a ela, tudo o que ela nos deu. Eu acho que foi isso, não sei, é inexplicável. A força que ela nos dá é sobrenatural, eu vou dar aulas, eu chego a casa. Bem sei que tenho a senhora que cuida da minha mãe, mas eu chego a casa às cinco da tarde, ou duas, ou conforme o horário. E tudo o resto é por minha culpa. A minha mãe também tem uma coisa excelente, que é noites tranquilíssimas, sem medicação nenhuma, nada, mas noites tranquilíssimas. Se calhar é por aí. E eu descanso aqueles quinze, vinte minutos pós-almoço e ganho vida.

Eu acho que foi o que a minha mãe deu toda a vida, nestes últimos quarenta e cinco anos, porque ela ficou viúva aos quarenta e cinco e tem agora noventa...eu acho que foi esta vivência de quarenta e cinco anos muito amados que fomos por ela, muito amados, muito. Ela tentou amar-nos pela outra parte que faltou, infelizmente, que depois em doença de dez anos, nós queremos contrabalançar, não sei, não sei explicar.

P: A sua mãe nunca refez a vida com...

E6: Nunca, nunca pensou nisso. E teve muitas propostas, muitas.

E eu, agora que me faz essa pergunta...e eu egoisticamente apercebi-me de algumas coisas. Que havia muita gente até dos Estados Unidos, pessoas que queriam levar-nos para os Estados Unidos. E eu egoisticamente disse-lhe assim - eu teria uns doze anos: "O meu pai ninguém substituiu (silêncio). O meu pai ninguém...não vai ser substituído por ninguém. Mas eu tenho consciência que a minha mãe teria sido muito feliz e teria tido uma condição muito melhor. Mesmo até para nós. Mas lá está, foi a doação dela, foi a doação da vida dela.

Ela vinha também de uma linha de uma mãe, ... a minha avó materna perdeu o marido aos trinta e seis anos e ficou com cinco filhos. A minha mãe com doze, outra com

Comentado [SL181]: E6U13: Transmissão do modelo de cuidador: A cuidadora reconhece o exemplo de dedicação da mãe como um modelo de entrega aos filhos e à família, valorizando o seu esforço e simplicidade.

Comentado [SL182]: E6U14: Lealdade no cuidado familiar: A cuidadora expressa o desejo de devolver à mãe o cuidado e o amor recebidos, evidenciando um movimento de retribuição afetiva e ética.

Comentado [SL183]: E6U15: Compromisso ético com a história familiar: A cuidadora partilha que a vivência de amor contínuo da mãe ao longo de décadas gera um impulso emocional dos filhos em retribuir, como forma de equilibrar simbolicamente o dom recebido.

Comentado [SL184]: E6U16: Reflexão existencial: A cuidadora reflete sobre a escolha da mãe em não reconstruir a vida afetiva após a viuvez, reconhecendo a profundidade dessa entrega como um testemunho que moldou o seu próprio entendimento sobre o amor, a perda e o cuidado.

nove, um com seis, um com três, e um, que tem agora oitenta, nasceu seis dias depois do pai, meu avô, morrer. Portanto, é esta história da vida...

P: Que se repetiu de alguma maneira?

E6: É cíclico, ...é cíclico. Eu ponho-me a pensar, a minha avó ficou com trinta e seis anos, a minha mãe com quarenta e cinco. Isto parece que as gerações são cíclicas. Mas eu cresci neste ambiente. A minha avó ficou igualmente até os oitenta e dois sempre sozinha também. Sozinha, a dedicar-se à família, não é?

P: Como vivenciou e interpreta, o espírito de generosidade e doação no seu papel como cuidadora informal? E Pode descrever uma situação em que sentiu que estava a agir com generosidade enquanto cuidava?

E6: Além de cuidadora, ham... eu acho que, além de fazer bem à minha mãe, porque ela vê-se muito amada, e os médicos dizem, que quando alguém se sente amado, quer viver mais, apesar da sua fragilidade...quer continuar a viver, quer ter garras, quer ter...tem vontade de!. E eu acho que, mais do que a minha mãe ganhar, pelos cuidados que teve e tem, tem cuidados muito bons, muito bons, não por mim, mas ... a parte económica, quem suporta tudo são os meus dois irmãos. E ela tem tudo, tem tudo, tudo. Mas eu acho que, mais do que ela ter benefício, quem tem maior benefício, sou eu. E eu explico, um dia que a minha mãe parta...certamente vou chorar de saudades, ..., mas nunca de remorsos... porque vivo tudo o que tenho de viver durante estes últimos dez anos, quando lhe dou a sopinha, quando lhe dou o banhinho, eu acho que vou vivendo no dia-a-dia.

E isto para dizer o quê? Eu vou-me desviando, vou-me lembrando de muita coisa.

Está a mexer comigo, mas está a mexer no sentido bom.

P: Isso é o que pretendemos, que nos dê a sua perceção desta experiência, sem que seja avassalador..., mas esteja à vontade, leve o seu tempo.

Comentado [SL185]: E6U17: Transmissão do modelo de cuidador: A cuidadora reconhece um padrão transgeracional de mulheres cuidadoras que enfrentaram a viuvez precoce e assumiram a responsabilidade familiar com entrega e resiliência

Comentado [SL186]: E6U18: Dádiva relacional: A cuidadora acredita que o amor que transmite à mãe através do cuidado influencia positivamente a sua vontade de viver, realçando o impacto emocional do vínculo no processo de envelhecimento.

Comentado [SL187]: E6U19: Transformação Pessoal: A cuidadora reconhece que o cuidado à mãe lhe trouxe um profundo enriquecimento pessoal e emocional, permitindo-lhe viver em paz e sem remorsos, e interpretando essa vivência como algo transformador.

E6: Está a ver, uma doença avassaladora, devia ter danificado algumas coisas, mas não...eu vivo este processo, mesmo de doação total. Eu disse assim, é para mim, sou a única mulher, os meus irmãos não podem, não podem em virtude dos afazeres que têm; não podem, porque se... ham...fazem a parte económica. A parte económica não tive...pronto, e a parte de entrega de filha é minha. E eu vejo o sofrimento quer de um, quer de outro. Nós fazemos tudo pela nossa mãe, quer ver... os meus irmãos estão desavindos há 4 anos, e a minha mãe nem imagina, porque eles sabem o amor que ela lhes tem.

E muitas vezes ele, o meu irmão de longe, disse-me a chorar: “estou a perder o que podem ser os últimos momentos da mãe”, e eu respondi: “mais do que tu estares fisicamente, estás, porque eu sei que estás. Ele...tanto vive a mãe, porque lá estava, a entrega da mãe foi total, e os filhos têm de ser totais para ela. Quando a minha mãe saiu do hospital, em 2012, neste mês de abril, o meu irmão telefona-me, de outro país, e disse, vai ao meu quarto e à minha cómoda e tira um terço branquinho, e põe nas mãos da mãe. Já a mãe estava em casa, no quarto. Eu disse, mas que terço é esse? Foi São João Paulo II que mo deu, num transporte que eu fiz até VV - o meu irmão é piloto; é um terço daqueles que são fluorescentes, que são plásticos...E eu pus esse terço nas mãozinhas da minha mãe. E o meu tio, esse tal meu tio mais novo, estava lá na minha casa, a fazer uma visita à minha mãe, disse que telefonema é esse tão rápido, aconteceu alguma coisa? Não; o meu irmão pediu-me que eu fosse buscar um terço e eu vou fazer-lhe a vontade. E pus na mão da minha mãe. Esse terço acompanha nestes 10 anos...Debaixo da cabecinha dela, eu levava sempre para o hospital, punha debaixo da almofadinha dela. O meu irmão mais novo, que não sabia o significado, dizia tira isso porque o hospital vai trocar a cama, vai embrulhar e vai embora o terço. Mas não, o terço sempre esteve lá e ainda está... não sei explicar, não sei.

Sinto que tenho de o fazer... Uma tia minha disse-me, uma tia por afinidade, a esposa desse meu tio mais novo, tu se fosses casada não farias isto. E eu respondi-lhe assim, o

Comentado [SL188]: E6U20: Dádiva relacional: A cuidadora assume o cuidar da mãe como uma doação total, entendida como entrega pessoal profunda e simbólica, assumida por si enquanto filha, sem retorno esperado.

Comentado [SL189]: E6U21: Segredo familiar como proteção relacional: A cuidadora partilha que os irmãos mantêm um conflito silencioso, mas preservam a imagem de união perante a mãe como forma de a proteger emocionalmente.

Comentado [SL190]: E6U22: Lealdade no cuidado familiar: A cuidadora descreve um gesto simbólico profundamente afetivo entre irmãos, mantendo o terço junto à mãe como expressão silenciosa de ligação espiritual e cuidado coletivo.

marido que estivesse comigo, tinha de aceitar que eu faria tudo pela minha mãe. E eu entendo que ser cuidador, eu sei que estamos pressionados pelo tempo, não é fácil. Eu tenho todas as condições e mais algumas. Tenho muita ajuda; senhoras que vão lá dormir comigo, embora remuneradas, mas todas elas me tornam a vida muito leve. Eu tenho uma senhora que cuida da minha mãe durante a noite, ou duas senhoras, que eu considero como irmãs. Eu chego a estar a noite inteira a conversar com elas, junto à cama da minha mãe. E elas dizem, vá descansar que vai trabalhar. E eu também lhes digo, vão descansar que elas iam trabalhar também. Mas apesar disso tudo há muita serenidade. Não sei. Só quem vê, só quem vive; só quem vive.

E o que eu ia dizer, acho que eu lucro, se pode haver lucro nisto, benefício mais eu do que a minha mãe, nesta doação, o benefício maior é para mim. Embora eu saiba que não falta nada à minha mãe, nada, absolutamente nada. Mas o benefício maior foi para mim, foi dizer, um dia que aconteça, isto vai ser leve.

P: De que forma considera que esse espírito de doação influencia a sua relação com a mãe?

E6: O Domingo é o dia pior, porque não tenho ninguém... ela já não consegue subir para o 1ª andar, e tivemos de lhe fazer 1 quarto no R/C com cama articulada, perto da cozinha, sala e quarto de banho; e o meu Domingo é extenuante, eu levanto-a da cama, levo-a à cada de banho, faço-lhe a higiene, visto-a, dou-lhe o peque no almoço, e ela faz questão de ir à missa, mas presencialmente, e eu digo assim... vai ser extenuante. Ligo a televisão a ver se ela serena e fica a ver a missa na televisão, mas vejo que ela não gosta, e então faço tudo... o Domingo é todo para ela, eu ponho-lhe os sapatinhos e vamos para a missa, quando chegamos a casa já trago a comida do restaurante, porque eu faço a sopa, mas no Domingo tem de ser assim, porque é tudo muito veloz. Depois dou-lhe o almoço, no fim de almoço torno a levá-la à casa de banho, ponho-lhe a fralda e deito-a para 1 a 1,5 hora de sesta, e nesse

Comentado [SL191]: E6U23: Centralidade da pessoa cuidada na vida do cuidador: A cuidadora afirma que a sua dedicação à mãe é uma prioridade inegociável, mesmo que isso implique condicionar ou excluir relações conjugais, reforçando a centralidade do papel de cuidadora.

Comentado [SL192]: E6U24: Interajuda como propulsor de resiliência: A cuidadora reconhece que o apoio afetivo e prático das cuidadoras remuneradas funciona como rede de interajuda que a protege emocionalmente e lhe dá força para continuar.

Comentado [SL193]: E6U25: Transformação pessoal: A cuidadora expressa que, apesar da exigência, a experiência de cuidar lhe trouxe um sentimento profundo de paz e realização, permitindo-lhe antecipar o luto sem arrependimentos.

tempo se eu tiver alguma coisa para preparar para a escola faço-o, senão também descanso para depois estar operacional, levanto-a outra vez, dou-lhe o lanche...enfim, o meu Domingo...o fim de semana é assim... dou-lhe o lanche, andamos um bocadinho ali em casa, conversamos e fazemos alguma coisa para a escola. Houve um dia em que eu estava tão... estávamos na mesa da cozinha, que é onde eu trabalho, porque tenho muita luz e espaço, e ham... eu estava completamente concentradíssima a corrigir testes, ela do meu lado esquerdo, e eu do direito, e ela disse... “ai... ai, ai” e de repente diz-me assim: “Minha filha não estás a ouvir nada do que eu estou a dizer”, eu quebrei! Arrumei os testes e a caneta para o lado, esperaram até o dia seguinte... disse assim, não, eu não sei por quanto tempo terei a minha mãe, ... os testes podem esperar um dia ou dois. Bloqueei, ... foi um punhal que me caiu na cabeça... realmente minha mãe – não lhe disse, não é? – o foco és mesmo tu. Mas é tudo muito veloz, mas muito vivido. É intenso, é tudo cronometrado, o lanche, o pequeno-almoço, tudo, tudo tudo, tudo, porque ela depende... a casa de banho é como daqui para ali (muito perto), mas eu tenho de ir com ela pela mão ou estar a vê-la, porque eu não me permito a mim própria que ela caia, que fique mais debilitada do que já está. Eu tenho de a seguir...mas ela diz-me: Deixa-me... Houve um dia em que eu estava com a senhora, que limpava a casa também nos espaços mortos, e estávamos completamente absorvidas, eu a fazer a sopa e ela a limpar, e a minha mãe ainda tinha autonomia e estava a fazer a cama e vai ao escritório. A gente procurou-a, no 1º andar, R/C, e ninguém a encontrava... onde é que ela estava? Junto à janela do escritório, que é interior, ninguém a encontrava! Eu ia começar a chorar e a senhora sossegou-me dizendo, ela tem de estar em casa, vamos procurar calmamente..., mas eu já estava a fazer filmes que ela devia estar caída... ela disse-me para respirar e fomos dar com ela a fechar a janela do escritório com muita calma.

P: O que a motiva a continuar a cuidar da sua mãe?

Comentado [SL194]: E6U26: Reorganização da vida quotidiana: A cuidadora descreve o domingo como o dia mais exigente da semana, em que assume integralmente o cuidado da mãe, adaptando toda a rotina da casa para garantir conforto, dignidade e cumprimento dos desejos da mãe.

Comentado [SL195]: E6U27: Reflexão existencial: A cuidadora relata um momento de confronto com a finitude e a urgência da presença, em que renuncia ao trabalho para reafirmar a mãe como foco absoluto, expressando o impacto afetivo e ético dessa tomada de consciência.

Comentado [SL196]: E6U28: Interajuda como propulsor de resiliência: A cuidadora recorda um episódio de angústia e medo perante a possível queda da mãe, revelando o peso da responsabilidade e a importância da interajuda para manter a serenidade e o controlo emocional.

E6: A beleza da alma dela. O que dizem os médicos... eu tenho uma médica, que é uma jovem, e me telefonou várias vezes para casa...eu disse-lhe assim: “oh senhora doutora, é jovem, está a iniciar carreira..., mas até a dar as más notícias é humana, nota-se que está na profissão certa e faz as coisas, além de cientificamente correta...é muito humana”. Está sempre preocupada em dar qualidade de vida à minha mãe, e a nós. E ela faz questão de nos dar os parabéns pela forma como acompanhamos a minha mãe e diz que há muita gente que eles têm de chamar para visitarem os pais e levá-los quando têm alta, e nós é o contrário...estamos sempre com ela quando é hospitalizada, e desejosos de a levar para casa. Agora a condição dela está a piorar, está a ficar muito fraquinha, ham... e na última consulta o médico começou a falar em cuidados paliativos, e eu disse: “oh senhor doutor, a minha mãe só vai para cuidados paliativos se me puserem uma cama ao lado dela, ... hei-de acompanhar a minha mãe desde o ventre materno até ao fim. Quando ela for vai ficar um vazio... depois dela cuído de quem? O meu irmão já me disse que depois cuidarei de mim, ham... mas eu acho muito pouco (risos), muito básico; não é nada. Não sei... O meu irmão mais velho tem uma teoria; “Tu nasceste para ser Madre Teresa de Calcutá” e tenho um tio meu que diz: “Tu és a Santa da Ladeira”, quando começou a sentir-se mais debilitado disse-me – eu sou a única sobrinha da parte materna, depois são as minhas 3 primas e suas filhas... ou pelo que ele vê o que eu faço à irmã, ou porque me tem um amor quase como filha,...a minha casa, a casa da minha mãe é ao lado da dele, então ele disse-me assim: “olha pega nas tuas coisas e na minha irmã e vem cuidar de mim também”, mas ele tem as filhas. Eu vejo que há doentes que dão mais trabalho..., a minha mãe é fácil de cuidar. Até a por fralda à minha mãe – eu nunca pus fralda a nenhum bebé, até os meus sobrinhos terem 6 meses, porque eu tinha pavor de partir-lhe uma perninha- e eu pensei, como é que eu vou conseguir por a fralda a uma pessoa adulta na cama? Então foi uma enfermeira amiga que me ensinou. Foram coisas que com o tempo

Comentado [SL197]: E6U29: Motivação intrínseca: A cuidadora destaca a motivação afetiva e a qualidade humana da mãe como fonte de força interior.

Comentado [SL198]: E6U30: Fusão com a pessoa cuidada: A cuidadora questiona o sentido da vida após a partida da mãe, revelando uma identidade fortemente centrada no cuidar e a percepção de vazio simbólico perante a ausência dessa função.

eu fui aprendendo. Porque estas coisas mexiam comigo no bom sentido, ... eu queria aprender para fazer bem e não colocar a minha mãe em sofrimento, ... e aprendi.

P: Quais são as maiores fontes de apoio emocional ou prático que encontra para lidar com esses desafios?

E6: Eu sinto-me muito apoiada, ham...eu gosto muito de trabalhar, mas na escola às vezes as pessoas são brutas... estamos todos a vinte e poucos anos, e eles nem sempre sabem escolher bem os comentários... eles sabem da minha entrega no cuidado da minha mãe, e alguns surpreendem-se como eu não cai na depressão, e eu digo-lhes: “Eu tenho uma retaguarda muito forte”, foram as minhas palavras. “você não imaginam a retaguarda que eu tenho, olha a de cima (referindo-se à dimensão espiritual) é a primeira, e a de baixo...olha tenho irmãos que me amam avassaladoramente, tios e primos, toda a gente, até a empregada que está lá em casa me quer tanto bem; eu sinto-me acarinhada por todos: pelos cuidadores da noite, pelo fisioterapeuta, pelos médicos, portanto é aqui...o operador da minha mãe diz: “isto foi aqui um, ... é um mistério”, foi uma organização tão bem montada, diariamente, ...ao querermos o melhor para a pessoa damos o melhor de nós, desde a empregada que é muito metódica e que conseguia arranjar sempre meia hora antes do almoço para fazer uma pequena caminhada na rua, com a minha mãe, e que ela adorava porque são as casas dos irmãos todas seguidas e o desporto da minha mãe era tocar à campainha e dar-lhes o bom dia e ficava com o dia dela ganho. Portanto foi aqui uma retaguarda, não sei... toda a gente a contribuir para o bem comum. Eu sinto-me apoiada. Eu até digo à senhora que cuida dela de dia...até na desgraça, na doença da minha mãe, nós conseguíamos cantar, cantávamos as 3 às vezes. A senhora começava a cantar, a minha mãe acompanhava-a, e eu às vezes com menos vontade, lá acabava por me juntar a elas. E íamos fazendo as tarefas de casa a cantar (risos)...a minha mãe, no principio, bordava e o fisioterapeuta dizia... a senhora - que é fabulosa - comprou um pano corrido, daquele linho que é difícil de trabalhar, e disse-me que ia por a mãe a

Comentado [SL199]: E6U31: Compromisso ético com a história familiar: A cuidadora descreve o esforço de aprender técnicas de cuidado como expressão de um compromisso ético com a história da sua mãe, procurando garantir dignidade e bem-estar em retribuição pelo legado afetivo recebido.

Comentado [SL200]: E6U32: Apoio emocional no cuidar: A cuidadora refere sentir-se emocionalmente apoiada por uma ampla rede de suporte, incluindo família, cuidadores, técnicos e na dimensão espiritual.

bordar, ao que eu respondi que ela não ia ser capaz, porque a mão dela estava tão débil que nem na colherzinha conseguia segurar, ...mas ela disse que ia conseguir, e então pôs a minha mãe a bordar numa ponta e ela na outra, ... e eu disse-lhe nota-se bem que bordou o quê...ela respondeu-me, isso não interessa, eu pu-la a trabalhar. A máquina da loiça lava-la e a senhora ponha a minha mãe a limpar os talheres, a ideia dela era por a minha mãe a mexer-se e sentir-se útil, portanto o segredo é de toda uma equipa, que sem pensar doou para mim e sobretudo para a minha mãe, o melhor de cada um.

(Considerou-se que muitas das questões previstas no guião da entrevista semi-estruturada foram respondidas de forma implícita (especialmente entre a pergunta P12 e a P16). Deste modo, optou-se por não reiterar perguntas cujos conteúdos já haviam sido abordados espontaneamente, selecionando apenas aquelas que remetiam para dimensões temáticas ainda não exploradas).

P: Quais são as suas principais necessidades, enquanto cuidador, que sente que não estão a ser atendidas?

E6: Eu acho que nem penso nisso... eu não tenho necessidades... a única necessidade é estar a 200%, acho que não... eu cresci a ouvir a minha mãe dizer isto: ai os teus irmãos precisam de tudo: ténis, jeans, t-shirts...oh mulher, tu nunca precisas de nada (risos) pede alguma coisa. E eu acho que é isso, é de tal maneira intenso, é vivido de uma doação total que nem me apercebo das necessidades. Às vezes ando muito cansada, faço várias viagens por dia entre a escola e casa, venho almoçar quase sempre para estar com ela, e depois volto para a escola, que é noutra cidade...tenho de ter cuidado, porque já me deu sono ao volante muitas vezes e acho que por frações de segundo até chego a adormecer e a minha mãe ainda precisa muito de mim. Mas a maior necessidade... eu sou de descansar pouco, se dormir 6 horas é o suficiente, mas se calhar já é meu...mas mesmo assim é por aí, precisar de descansar mais, o

Comentado [SL201]: E6U33: Apoio emocional no cuidar: A cuidadora valoriza a ação dos profissionais como mediadores de dignidade e utilidade para a mãe, reconhecendo o cuidado como fruto de uma interdependência relacional orientada para o bem comum.

Comentado [SL202]: E6U34: Fusão com a pessoa cuidada: A cuidadora afirma não ter necessidades próprias, revelando que a sua identidade está profundamente centrada no ato de cuidar da mãe, numa entrega total que eclipsa o autocuidado.

Comentado [SL203]: E6U35: Sobrecarga física: A cuidadora reconhece a exaustão física acumulada e os riscos associados a conduzir nesse estado.

que é um processo interno. Por exemplo eu tinha lá as senhoras para que eu pudesse descansar e eu cismeique tinham de trocar as fraldas de 3 em 3 horas como se faz a um bebé, e depois passado 2 anos eu disse isto ao médico, e ele disse: “Oh mulher quem é que lhe disse isso, a tua mãe precisa de descansar, ela tem um tumor cerebral precisa de descansar, deixa-a molhar”, pronto depois arranjei uma fralda de melhor quantidade que aguentava a noite toda. Mas isto para dizer o quê? Eu tenho as mulheres que vão à vez de noite para que eu descanse e não ande neste corre corre, e uma das vezes a minha mãe estava a tossir, e tinha a senhora lá, mas eu do quarto do 1º andar ouvi e desci as escadas tão a correr que me magoei no dedo grande do pé. A senhora disse ao meu irmão: “olhe que eu até me sinto mal, eu estou aqui a olhar pela sua mãe, e sou remunerada para isso, e a sua irmã ia tropeçando pelas escadas abaixo só porque a mãe tossiu...ela não descansa, portanto...a sua irmã tem de tal maneira o intuito de cuidar da mãe que ela não confia em mim”. Eu tenho o instinto de mãe para com ela... ela é o meu bebé, é o meu bebé. Não podia ter a fralda suja, nem estar molhada, não podia.

P: E a sua vida afetiva...

E6: Antes do V. eu nunca tive relações, não quis, abdiquei. A minha própria mãe não se imiscuia muito no assunto. Ele, é o primeiro namorado que tenho e entrou na minha vida porque temos algo muito forte em comum, sou cuidadora e ele já foi, por isso sabe que a minha mãe está em 1º lugar...infelizmente a mãe dele já faleceu e eu não os pude ver juntos.

Não sei, eu na minha vida jovem, realmente nunca tive namorados...talvez não quisesse separar-me da minha mãe, e canalizei as minhas atenções todas para ela, e realmente mais à frente ela veio a precisar de mim. Ela é o meu diamante, o meu diamante.

E7 (V)

P: Pode descrever como é a sua experiência diária como cuidador informal?

Comentado [SL204]: E6U36: Fusão com a pessoa cuidada: A cuidadora assume uma atitude de controlo absoluto no cuidado da mãe, revelando uma fusão simbólica intensa e uma identificação total com o papel de mãe da sua própria mãe.

Comentado [SL205]: E6U37: Centralidade da pessoa cuidada na vida do cuidador: A cuidadora partilha que só iniciou uma relação afetiva com alguém que compreende e respeita a sua dedicação prioritária à mãe, assumindo que o vínculo com a mãe condiciona a sua vida íntima.

Comentado [SL206]: E6U38: Fusão com a pessoa cuidada: A cuidadora reconhece que evitou relações afetivas ao longo da juventude por não querer afastar-se da mãe, revelando uma ligação simbólica intensa e exclusiva que perdura até ao presente.

E7: A minha experiência é assim. A opção... eu tenho um irmão. E fiz uma reunião lá em casa em V. a expor a situação. Olha a nossa mãe... nós temos de tomar medidas; tu ficas um mês com ela, eu fico outro e vamos ver a situação. O meu irmão tinha pior condição financeira do que eu, portanto, e também não tinha vontade. Também tenho que ir direto ao assunto e não vale a pena contornar.

P: Ele é casado?

E7: É casado, e nem ele nem a mulher... não queriam. E então puseram-se de fora...e eu decidi e disse a minha mãe não fica só com telefonemas, e até me emociono (os olhos ficam com lágrimas, e a voz embargada). E eu tomei a decisão em reunião de família de dizer eu pego nela. Eu pego nela...e trouxe-a. Pronto, foi isso. Depois aqui temos uma excelente relação. Cantamos, eu gosto de a ouvir (fala enquanto chora) Porque a minha mãe tem muito significado para mim, ...e estar-se aqui em casa é uma alegria para mim. Eu tenho a sorte de no emprego que tenho, os meus colegas sabem da situação. Às vezes, peço para sair mais cedo um bocadinho e tentar ver... ou eles fazem, ou seja, tenho uma conciliação. Posso dizer que consigo ter a conciliação da vida pessoal com a profissional.

P: Teve apoio por parte dos colegas, que não teve da família?

E7: É isso mesmo! Porque o diagnóstico foi ...o meu irmão e a minha cunhada puseram-se fora, viram que se iam meter num mar de problemas. E então par não...hem... os bens já tinham sido partidos há vários anos atrás – para ai há 30 anos atrás - a minha mãe partiu os bens em vida, e então não havia nada para receber. Ou seja, o que os esperava? É só chatices. Ele como hem... eu era o menino, familiarmente os meus pais, quer o meu pai quer a minha mãe gostavam dos dois, mas eu fui o eleito.

P: É o mais novo?

E7: Sim. Isso tem a ver com antecedentes...não sei se isto vem para aqui, mas não tenho nenhum problema em contar a minha vida. A minha vida é transparente. Não tenho

Comentado [SL207]: E7U1: Injustiça sentida na corresponsabilidade do cuidado: A cuidador relata que tentou dividir o cuidado com o irmão, mas este recusou, revelando falta de vontade e incapacidade financeira, o que gerou frustração e sentimento de injustiça na partilha do cuidado.

Comentado [SL208]: E7U2: Lealdade no cuidado familiar: O cuidador relata com emoção a decisão pessoal de acolher a mãe após a recusa do irmão, revelando um gesto de lealdade e responsabilidade ética perante a vulnerabilidade materna.

Comentado [SL209]: E7U3: Sentido de realização pessoal: O cuidador relata, com emoção, o bem-estar e a alegria profunda que sente na convivência com a mãe, reconhecendo o cuidado como uma experiência significativa e gratificante na sua vida.

Comentado [SL210]: E7U4: Apoio emocional no cuidar: O cuidador destaca o apoio dos colegas de trabalho como fator facilitador da conciliação entre o cuidado familiar e a vida profissional, valorizando esse suporte como proteção emocional e organizacional no seu quotidiano.

Comentado [SL211]: E7U5: Injustiça sentida na corresponsabilidade do cuidado: O cuidador critica a ausência de envolvimento do irmão e da cunhada, que recusaram participar nos cuidados por não haver bens a herdar, revelando sentimento de injustiça perante a falta de corresponsabilidade familiar.

nada a esconder, conto tudo. Portanto os meus pais...ela só tem o terceiro ano e o meu pai, passaram muito mal cá em Portugal, ...muito mal, mesmo. O meu pai era barbeiro (emociona-se novamente) e foi para fora nos anos 40, no século passado... e o meu pai era muito forreta, e isto é sempre um produto das circunstâncias. Em nem me lembro do meu pai e a minha mãe corroborarem nisso. Diziam, meu filho, eu vou para a povoação M. - que era uma distância de 5 quilómetros – até... não tinha bicicleta; mais tarde comprou uma bicicleta. Depois...levava um pedaço de pão – que eles próprios faziam para meia-sardinha, e ele era barbeiro. A vida, naquela terra, era um atraso de vida. Lutaram pela sobrevivência, e o meu pai conseguiu por carta de chamada ir para o país africano, e a vida sorriu-lhe. Portanto, eu lembro-me de ter 11-12 anos e ter uma conversa assim mais demorada com os meus pais, que eles adoravam-me, hem...e eu dizia ao meu pai, vocês já têm aqui uns bens, sejam menos forretas... para mim nunca me faltou nada. Eu fui...ou seja, eles passaram tão mal, mas depois eles preservaram, o meu pai investiu, e começou a alugar casas... e chegou a ter 13 casas. Lá em África., chegou a ter 13 casas. Às tantas, eu quando nasci, eu nasci rico. Pronto, não é? Eu lembro de ter uma pessoa que me empurrava o triciclo, a minha mãe tinha uma lavadeira - não havia máquinas de lavar - eu lembro disso. Os meus pais, para mim, fizeram tudo, e eu sempre senti que os tinha de os compensar até ao fim da vida. Acho que não faço mais que a minha obrigação. A minha relação era excelente com eles, nisso tudo. E o meu irmão tinha ciúmes, porque o meu irmão tem mais 8 anos do que eu, e eu é que recebia os dinheiros das rendas, o meu pai entregava-me um saco plástico, e eu ia ao banco, eu tinha 7, 8 anos, o meu pai estava na barbearia a cortar cabelos, eu levava um saco plástico e ia entregar ao gerente do banco. Eu fui sempre cumpridor, e o meu irmão tinha ciúmes disso. O meu irmão, o que aconteceu? Era mais velho 8 anos, só queria namorar e gastava o dinheiro todo, os meus pais não conseguiam fazer nada dele...meteram-no num colégio de maristas em S., a trezentos e tal quilómetros de distância, e eu lembro-me que ainda fui lá uma vez visitá-lo. E

Comentado [SL212]: E7U6: Sentido de dever e obrigação moral de retribuição: cuidador reconhece o esforço dos pais no passado e considera natural e obrigatório retribuir esse cuidado, vendo o ato de cuidar como dever moral.

o meu irmão pronto, ficou com estes complexos e nunca soube gerir isto. Nunca conseguiu que eu fosse... pronto, qualquer coisa, era o V. que resolve, o V. que faz, e isto criou até os dias de hoje. E nem sei se consultas de psicologia dava para sarar isto, ... portanto, ainda a semana passada fui visitá-lo, a gente fala-se, porque só tenho um irmão e quero fazer pontes. Eu sou construtor de pontes. Sei que não dá para emendar coisas, traumas de infância e isso tudo, mas que... pronto, é o único irmão que tenho e para a minha mãe é importante perceber que nós nos damos bem.

A vida trouxe-me para aqui, portanto tive... correu-me bem do ponto de vista profissional, porque sou muito respeitado no trabalho, e as pessoas gostam de mim, e o meu chefe disse-me, olhe, você sai para ir buscar a sua mãe ou qualquer coisa, eu nunca tive nenhum impedimento desse ponto de vista. Depois tive uma situação, conheci uma senhora que para mim tenho uma dívida de gratidão, portanto, e que me ajuda a tratar bem da minha mãe. Portanto, eu não tenho dinheiro para lhe pagar o suficiente, mas ela fá-lo e eu dediquei-lhe um artigo que escrevi, é público, vocês podem ler. Portanto, é a Dona O., porque a senhora é inextinguível (emociona-se novamente). Portanto, e eu, o que é que eu fiz? Agarrei fui estudar psicologia; não concluí... não estava preocupado com as notas, se era de 10 ou se era de 11, eu queria procurar informação, queria saber mais sobre a doença... queria (? - impercetível devido ao choro)... porque eu não tinha ninguém, em B. era eu e ela. E essa senhora foi e é... essa senhora foi para mim uma pessoa que eu... pronto, vocês podem ler o artigo, que acho que é o melhor testemunho até mais do que a entrevista, com o devido respeito. Conhecia-a no autocarro. Como é que eu... eu, na vida, sou uma pessoa que valorizo as pequenas coisas... não é? Porque já tive a experiência de ser rico e de ficar pobre. E aos 14 anos, deu-se o 25 de abril, eu sou um homem pela democracia, eu sou pela democracia. Eu tinha todas as condições para ser um revoltado: Não sou, não sou, porque sei gerir as coisas, o meu pai hem... quero vos dizer isto, às voltas da vida eu não sei porquê,

Comentado [SL213]: E7U7: Expetativas familiares e papeis atribuídos: O cuidador descreve a assunção precoce de responsabilidades familiares e o lugar simbólico que lhe foi atribuído no sistema familiar, gerando tensões com o irmão.

Comentado [SL214]: E7U8: Segredo familiar como proteção relacional: O cuidador reconhece conflitos familiares antigos, mas mantém o contacto com o irmão e promove uma imagem de harmonia perante a mãe, protegendo-a emocionalmente.

Comentado [SL215]: E7U9: Apoio emocional no cuidar: O cuidador reconhece o apoio de uma senhora que se tornou presença essencial no cuidado da mãe, sendo vista como parte da família.

Comentado [SL216]: E7U10: Compromisso ético com a história familiar: O cuidador investe na sua formação para melhorar os cuidados prestados à mãe, revelando compromisso profundo com o seu bem-estar e dignidade.

ainda hoje, me interrogo e vou-vos dizer isso; aos 14 anos de idade, eu vim e peguei numa enxada para ir cultivar, porque não havia dinheiro para isso, e o meu pai com tanto dinheiro lá em África, o meu pai recusou-se a vir. O meu pai assistiu a invasão dos SA, de tudo e disse: Eu nunca fiz mal a ninguém. O M. tomou o poder ele ficou. Ele dizia, eu sou barbeiro, não fiz mal a ninguém. O meu pai ficou até poder. E ele disse, eu recuso-me a abandonar isto. Que eu não roubei nada, não fiz mal nenhum, e portanto, hem.. o meu pai só veio quando a minha mãe foi buscá-lo, já nos anos 80. Ironia do destino, deu-lhe uma trombose e morreu cá. Eu vim aos 14 anos, com bilhete de ida e volta. Vim para ao funeral do meu avô, em finais de abril de 75, e quando vim, já havia uns tiros e aquelas coisas. E o meu pai disse, vocês já não voltam. Portanto, eu fiquei cá. Eu vim para vir ao funeral do meu avô, mas só chegamos em maio. Portanto, não estivemos no funeral. A minha tia vivia com o meu avô sozinha, só os dois lá.

E pronto nós ficamos a dar apoio à minha tia. Fui fazer o 9º ano em M., e no fim da escola pegava na enxada e cavava um bocado de terra que a minha mãe e a minha tia me ensinaram. E eu saí das voltas da vida (emociona-se novamente) e eu valorizo isso. E esta senhora para mim foi uma misericórdia. É uma senhora que é mais velha do que eu. Há gente boa que cruza na nossa vida. Eu nunca me vou esquecer desta senhora. Ela veio...o que é que eu fiz? Eu estava no centro de formação - como tinha acesso a várias UFCD, necessidades educativas especiais, Psicologia da velhice, e com as cadeiras na faculdade... eu ia lendo aquilo, pronto, e aquilo ajudava e informava, hem...e o meu bom senso, a minha perceção, consegui levar as coisas a bom porto. Fiz uma espécie de um plano de ação, digamos assim, com meus poucos conhecimentos; o que ouvia na faculdade...eu andava sempre a correr a tentar assistir ao máximo de cadernas possíveis. E vinha sempre a correr, então a minha mãe sempre foi e é a prioridade. Sempre a prioridade. E então, esta senhora é inextinguível e ...fiz um plano: o que é que a gente pode cantar para alegrá-la? O que é que a gente pode fazer para

minimizar...? Eu ia para a faculdade, e ela vinha para minha casa, e ainda vem, canta para a minha mãe. Isto é uma ligação para a vida. Para mim ela representa...como se fosse família. E é isso, conseguimos.

P: Como é que interpreta o conceito de deixar um legado através do ato de cuidar de um familiar?

E7: Eu dou muito valor ao legado. Acho que todo ser humano deve ter o seu legado. Eu tenho um filho, noutra cidade, e valorizo os valores que eu tenho de passar ao meu filho...o que eu faço pela minha mãe que ele me faça a mim; não sei se o fará. A gente não sabe as circunstâncias da vida...vivemos a mais de 400 km de distância, e isso não é fácil. Portanto, eu valorizo muito. Tento passar valores e dizer-lhe as minhas experiências, o que estou a falar convosco.

P: E como disse, tem muitas coisas escritas que valem bastante para o conhecer e saber um pouco melhor da sua vida. Agora, ... De que maneira é que sente que o ato de cuidar contribui para o seu próprio sentido de propósito e significado na vida?

E7: Muito propósito. Ou seja, é evidente que há dias que eu estou cansado. Tenho que reconhecer.

Os anos vão passando. E isto não foi só... agora em B. ela vive comigo, mas mesmo na outra cidade, por vinte e tal anos, eu dava sempre apoio à minha mãe. Lá buscá-la do S. na altura em que fui casado. A minha mulher era professora, andou sempre deslocada de casa, e também devido a outros fatores percebemos que a relação já não funcionava... e amigavelmente, a gente decidiu separar-se. E pronto.

P: E que idade tinha o seu filho quando se separaram?

E7: Já tinha vinte e tal anos; já era um homem feito.

P: Que valores é que considera que está a transmitir para as futuras gerações através do papel de cuidar?

Comentado [SL217]: E7U11: Transmissão ativa e observada de valores: O cuidador expressa a intenção clara de transmitir valores ao filho através do exemplo no cuidado à mãe, refletindo sobre o legado ético e afetivo que deseja deixar, apesar da distância geográfica e da incerteza futura.

Comentado [SL218]: E7U12: Sentido de realização pessoal: O cuidador reconhece o papel prolongado e constante que desempenha junto da mãe valorizando o cuidado como fonte de sentido e propósito, mesmo diante do cansaço acumulado.

E7: Portanto, o ser humano...eu tenho uma visão humanista. Portanto valorizar o ser humano, assente também na fraternidade. Eu sou um homem de princípios. Portanto, baseados um bocado na Revolução Francesa. Não tenho nada a esconder. Eu vou-vos dizer, eu fui comunista, na minha vida de jovem. Eu sou um homem que me apaixono, pronto, vivo a vida com intensidade.

Apaixonei-me politicamente pelo partido C., portanto, eu tinha 15 anos de idade. Acho que quando eu escrever o livro que lhe falei, esse vai ser específico em que vou falar que eu, parafraseando Camões, posso dizer que “vi claramente o lume vivo”. Pronto acho que isso já é um bom tema.

Estou, do ponto de vista ... tento falar com os meus netos, com o meu filho, a dizer que vocês dêem-se bem. Valorizem o 25 de Abril. Portanto, as coisas, há muita gente que não... os tempos estão conturbados no mundo. Eu valorizo a liberdade, a democracia, a fraternidade, a visão humanista. É isto.

P: Pode dar exemplos de como é que esses valores são manifestados no dia-a-dia com a pessoa que cuida. (E Pode descrever uma situação em que sentiu que estava a agir com generosidade enquanto cuidava?)

E7: Eu procuro fazer o melhor... cantamos para ela, fui atrás de informação e voltei a estudar para perceber como é que... levo-a a passear, organizo passeios. Mais outra coisa que aprendi na vida, que esse será motivo para um outro livro que escrevi sobre amizade, que já agora dou-vos um cheirinho, que é a relação excelente... que eu provavelmente não vou dizer que é este o título do livro, até porque tenho que consultar a fonte reguladora dos direitos de autor para ver se alguém já publicou algum livro ou não, essas coisas. Mas o que vai na minha cabeça é “a pureza da amizade”. Foi uma relação que a minha mãe teve com uma vizinha e surgiu o tema... foi assim, a minha mãe foi para África e teve sucesso, e essa senhora da terra era muito pobre, mal sabia ler e escrever. Mas a minha mãe, apesar de ser

Comentado [SL219]: E7U13: Transmissão ativa e observada de valores: O cuidador expressa a intenção de transmitir às gerações futuras valores de base humanista, como a fraternidade, o respeito pelo outro e os princípios éticos que orientam a sua vida.

Comentado [SL220]: E7U14: Compromisso ético com a história familiar: O cuidador demonstra um cuidado ativo, planeado e comprometido com o bem-estar da mãe, reforçado pelo investimento em formação e pela valorização da presença afetiva e cultural no quotidiano.

rica, nunca desprezou a sua amiga, cá. E eu vinha, por exemplo, eu viaja... e a minha mãe mandava sempre coisinhas para lhe entregar. E depois a vida dá voltas e por ironia do destino quando regressamos de África, esta vizinha deu-nos um saco de batatas, azeite, legumes, tinha a horta dela toda, ela todos os dias vinha ver isso. E mais, elas eram amigas, portanto, quando, por exemplo, nos últimos 20 anos, isto recordei eu, comecei a ver que era uma, que era a outra, começaram com o envelhecimento a perder faculdades, quer físicas quer, mesmo as intelectuais, já estavam a diminuir. E eu estimei-lhes, portanto, a dar-lhes alento, no sentido de que a cada passeio que eu viesse, quer do S. quer de outras regiões, na altura devido à minha profissão dei várias voltas a Portugal, e levava-as sempre a passear, fosse uma feira empresarial, ou um espetáculo musical... sei lá, andavam sempre no carro comigo, eram as minhas companheiras (risos), era a minha mãe e a “minha tia”, que já faleceu e coloquei-lhe uma lápide na campa, em nome da minha mãe e meu, onde se lê: “Quando a amizade é verdadeira, é eterna”. São estas coisas que estão dentro de mim.

P: E como vivencia e interpreta o espírito de generosidade e doação no seu papel como cuidador informal?

E7: Eu modestia à parte acho que é excelente. Se tivesse de me classificar não é... portanto, não fazia a coisa por menos, ... e é acho que é esta Senhora também é excelente. Ela é magnífica para mim porque se não fosse a ajuda dela, não é? Se calhar já teria adoecido... não sei o que é que me poderia ter já acontecido... mas acho que aqui também... eu sou católico e acho que Deus providenciou para mim.

P: Essa Senhora que conheceu no autocarro e que ajudou, na altura já estava reformada?

E7: Não, não. Ela trabalha como educadora social, tem muito jeito, sabe... e é uma pessoa que concilia o trabalho. Quando a conheci eu andava na faculdade à noite, ela disse-me tu não te preocupes e vais estudar que eu trato da tua mãe, e aquilo foi pronto... vinha

Comentado [SL221]: E7U15: Compromisso ético com a história familiar: O cuidador homenageia a amizade antiga da mãe com uma vizinha pobre, reconhecendo esse laço como herança relacional e assumindo a responsabilidade ética de preservar e valorizar a história afetiva materna até ao fim.

Comentado [SL222]: E7U16: Motivação intrínseca do cuidar: O cuidador descreve a sua dedicação ao cuidado como total e empenhada, revelando um sentido intrínseco de responsabilidade e excelência ética no seu papel.

Comentado [SL223]: E7U17: Apoio emocional no cuidar: O cuidador reconhece com gratidão o papel fundamental da senhora que o apoia no cuidado, atribuindo esse encontro a uma providência divina, que o protegeu do desgaste físico e emocional.

umas horas, não está sempre, mas dá-lhe banho por exemplo, eu chego e dou-lhe de comer e ela ia dormir ...eu acho que foi uma intervenção divina isto... eu sozinho não seria capaz, iria fracassar.

P: De que forma considera que esse espírito de doação influencia a sua relação com o familiar que cuida?

E7: A minha mãe sente esta doação, percebe e sente muito orgulho em mim. A nossa relação é muito boa.

P: O que o motiva a continuar a cuidar do seu familiar?

E7: É o amor, ou seja, se não fosse amor...o amor supera tudo (emociona-se). Uma pessoa quando ama, corre ...move montanhas. Pode não ter dinheiro, pode não fazer o quê... pede...eu pronto...acho que o amor é a palavra-chave; posso elencar outras..., mas tudo o que eu disser é tudo menor.

P: Quais foram os maiores desafios que enfrenta como cuidador, e como lida com eles?

E7: Olhe, os maiores desafios são dar banho, porque uma vez teve uma diarreia às 4 da manhã, e uma pessoa estar a dormir e depois aperceber-se disso... não ia ligar à minha amiga a essa hora e lavá-la cheio de sono não foi fácil...isso desanima porque uma pessoa não está sempre em alta, não é? Mas foi o maior desafio porque a minha mãe faz tudo o que lhe pedimos, é cooperante. O meu maior receio é adoecer (emociona-se) porque se me acontece alguma coisa quem cuida dela? Não posso contar com o meu irmão para nada, ele é um interesseiro, e não há nada ... põe-se de fora e diz-me para tratar disso com a segurança social. Estive sozinho com a minha mãe até ao momento em que conheci a senhora, dei-lhe a chave do meu apartamento e ando muito mais sossegado. É uma amiga para a vida. Antes dela houve uma vez que eu fui a Lisboa e peguei na minha mãe e fui ter com ele e disse-lhe preciso de descansar e o caminho ainda é longe para ela, ficas com a mãe no fim-de-semana,

Comentado [SL224]: E7U18: Gratidão e reconhecimento: O cuidador sente-se reconhecido pela mãe, que demonstra orgulho pela sua dedicação.

Comentado [SL225]: E7U19: Motivação intrínseca do cuidar: O cuidador identifica o amor como a base da sua entrega, considerando-o a motivação central e incontornável que sustenta o seu compromisso incondicional com a mãe.

Comentado [SL226]: E7U20: Sobrecarga física: O cuidador relata o desgaste físico associado aos cuidados noturnos e situações inesperadas, reconhecendo a exaustão que acompanha o esforço diário do cuidar.

Comentado [SL227]: E7U21: Sobrecarga psicológica: O cuidador relata o desânimo que por vezes surge nas situações mais desafiantes.

Comentado [SL228]: E7U22: Falta de apoio familiar: O cuidador expressa angústia com a possibilidade de adoecer, sentindo-se desamparado pela ausência de apoio do irmão, que se demitiu das responsabilidades familiares.

ficou... acredita que quando regressei de Lisboa fui buscá-la e a minha mãe estava toda borrada... moral da história, hem... a mulher dele disse-lhe: ela é que é tua mãe, vais tu dar-lhe banho. Ele disse-me: tu é que ficaste com os bens, e com o colar de ouro. Se eu soubesse o que sei hoje nunca teria permitido, a minha ex-mulher (já faleceu) ...foi excelente para ela. A parte que lhe coube do ouro, foi bem entregue; mas à mulher do meu irmão não foi. E moral da história, dentro da casa do meu irmão, fui eu dar-lhe banho e mudei-lhe a roupa. Nem para um fim-de-semana! E isto são marcas para a vida.

(esta questão responde também à P12 e 13: percepção de reciprocidade, e exemplos onde a sentiu, ou a falta dela).

P: E no meio disso tudo, e tirando a senhora que conheceu no autocarro, quais são as maiores fontes de apoio emocional ou prático que encontra para lidar com esses desafios?

E7: Fui buscar (emociona-se) apoio a Deus, que me entreguei e pedi forças... a minha formação também me ajudou a ser resiliente...não sou de desistir.

P: De que forma a percepção de reciprocidade...no seu caso a falta dela influencia a qualidade do cuidado que presta? E como essas percepções afetam a sua motivação e bem-estar emocional?

E7: O amor suplanta tudo. Quando amamos não desistimos.

(considerou-se que as restantes questões: P16 – P19, do guião da entrevista, já foram respondidas)

E8 (AL)

P: Pode descrever como é a sua experiência diária como cuidador informal?

E8: A minha experiência diária, eu posso caracterizá-la muito rapidamente. Por força da minha profissão ser uma profissão liberal, desde sempre, pelo menos há 25 anos, nós estamos adstritas a prazos e não a horários. E, portanto, cuidar primeiro, neste caso do pai, mas como, entretanto... também da mãe, permitiu que estivéssemos à chamada e a qualquer momento pudéssemos estar em casa. Vivemos no centro da cidade, portanto é muito fácil

Comentado [SL229]: E7U23: Injustiça sentida na corresponsabilidade do cuidado: O cuidador partilha um episódio marcante de desvalorização e abandono por parte do irmão e da cunhada, sentindo-se traído e revoltado com a incapacidade da família em assumir o cuidado, mesmo de forma mínima.

Comentado [SL230]: E7U24: Apoio emocional no cuidar: O cuidador reconhece a fé em Deus e a sua formação pessoal como fontes fundamentais de apoio emocional e resiliência, ajudando-o a enfrentar os desafios do cuidar sem desistir.

Comentado [SL231]: E7U25: Motivação intrínseca do cuidar: O cuidador afirma que, apesar da ausência de reciprocidade familiar, é o amor incondicional que o mantém motivado e resiliente na continuidade do cuidado.

chegar. E isto criou nele sempre a ideia de que qualquer um de nós estaria sempre à bica, como costumamos dizer. Habituar-se sempre assim, porque elas também são profissionais liberais e, portanto, habituámo-nos a este modo *operandi*.

E, portanto, o meu dia é este. Eu vou trabalhar para o escritório, mas estou sempre com o telefone. Sempre em alerta. O que, para mim, ou para qualquer outra pessoa, é sempre uma situação altamente constrangedora porque estou em julgamento ou estou a dar aulas e estou sempre, sobretudo nestes últimos anos, sempre mais apreensiva, mas é assim, é estar no fundo sem estar. Porque, no fundo, eu estou sempre com a cabeça no trabalho. Isto não significa que eu ponha as minhas responsabilidades de lado, Deus me livre, isso jamais em tempo algum, mas estou sempre com a cabeça a funcionar, de um lado para o trabalho e do outro lado, ham... porque a qualquer momento, não obstante eles estarem a ser vigiados, a minha cabeça está sempre neles.

Ele é um bocadinho mais reservado porque está três dias por semana a fazer hemodiálise e, portanto, é lá vigiado.... A minha mãe, como é um problema, uma demência, em que há mais agitação e há mais confusão, sobretudo ao final da tarde, ela é capaz de me ligar quinze vezes por dia. E eu atendo, naturalmente. Quando posso, quando não atendo, porque não posso ou porque sinto que não será nada se ela perguntar se está a chover lá fora, que é o que acontece a maior parte das vezes, tento, de alguma forma, deixar de lado. Mas, grosso modo, é mais ou menos assim.

P: E como interpreta o conceito de deixar um legado através do ato de cuidar de um familiar?

E8: Como é que eu interpreto? Não que eu tenha recebido, feliz ou infelizmente, não precisamos de cuidar dos avós, portanto, eu não recebi da parte do meu pai nem da minha mãe, esse exemplo. Não obstante, o meu avô ter morrido com Alzheimer, mas não vivia cá, vivia noutra cidade. Mas sempre nos foram transmitidos valores e princípios que, ham...em que se falava disso. Que era o dar sem receber, o estar quando precisavam e, portanto, no fundo, sermos uma família. Em família, nós fazíamos assim. Com os irmãos do meu pai, nós vivíamos todos em comunidade. O meu pai trazia alguma coisa, dividia pelos irmãos, e, portanto, seríamos sempre nós a ajudar. E, portanto, a transmissão que eu honestamente faço, embora não tenha recebido, é esta que eu tenho transmitido à M., e acho que estou a fazer da melhor forma, porque a M. já replica o comportamento. A M. dá banho à minha mãe. Já cozinha, e é muito atenta, ham...é muito atenta comigo, muito atenta. Portanto, aí eu estou a fazer um trabalho, acho que, meritório, por muito que, às vezes, me entristeça, porque eu

Comentado [SL232]: E8U1: Reorganização da vida quotidiana: A cuidadora descreve como adaptou o seu quotidiano profissional às exigências do cuidado, desenvolvendo uma rotina altamente flexível e disponível, assumida como natural ao longo dos anos.

Comentado [SL233]: E8U2: Sobrecarga psicológica: A cuidadora relata o desgaste psicológico contínuo associado ao estado de vigilância permanente e à dificuldade em desligar emocionalmente, mesmo durante as atividades profissionais.

Comentado [SL234]: E8U3: Transmissão ativa e observada de valores: A cuidadora afirma que, embora não tenha experienciado diretamente o cuidado aos avós, recebeu e interiorizou valores familiares de generosidade e solidariedade.

Comentado [SL235]: E8U4: Transmissão do modelo de cuidador: A cuidadora observa que a filha já reproduz atitudes de cuidado com a avó e com ela própria, refletindo a internalização do modelo de cuidadora através do exemplo vivido no quotidiano.

gostava que a M. tivesse outras vivências, mas a vida dela também foi feita de atropelos, e, portanto, faz parte da vida e está tudo certo.

P: De que maneira sente que o ato de cuidar contribui para o seu próprio sentido de propósito e significado de vida?

E8: Durante algum tempo, durante muitos anos, quando eu era adolescente, e até casar, achei que, ham... o meu pensamento era: aos meus pais não vai faltar nada, e um dia, se for preciso, eles terão alguém que cuide deles, fora até de casa, que eu equacionaria até um lar. De há uns anos até esta parte, depois do meu divórcio, e depois do decesso da minha enteada, sobretudo a partir daí, eu mudei completamente a minha forma de pensar e de estar na vida. Viver um dia de cada vez se conseguir, e...sem grandes projeções, porque eu casei para uma vida inteira e o casamento ficou pelo caminho, e com a perda da minha enteada, que seria a companheira da minha filha, por isso nós decidimos não ter mais filhos, tudo, tudo tombou. E, portanto, neste momento, sobretudo de há, talvez 3 ou 4 anos a esta parte, cuidar para mim é onde eu me sinto realmente feliz. É uma parte intrínseca. Eu já sei que a advocacia também é uma forma de nós nos entregarmos ao outro, aos problemas do outro, e isto sempre foi muito significativo. Mas agora eu tenho tendência a sentir-me realizada quando cuido.

Daí eu ter entrado na Associação de Cuidadores informais, estar também *pro bono* ara o bono na Unidade de Saúde Familiar de M., pronto e isto é... é uma regra, e é agora o princípio pelo qual eu norteio a minha conduta, sempre. E erradamente, às vezes, porque me esqueço de mim, mas neste momento é assim que eu me sinto feliz.

P: Obrigada. Agora vamos para a parte da transferência intergeracional de valores. Que valores considera que está a transmitir para as futuras gerações através do seu papel de cuidador?

E8: Eu acho que aproveito um pouco a minha profissão da docência e da advocacia para que quando os clientes sejam jovens, ou quando há pais e mães que são permeáveis numa consulta ou num julgamento, seja lá do tipo de matéria que for, eu tenho sempre a tendência de ser um pouco orientadora. Porque, aliás, quando vou ver a minha caricatura, tenho lá uma chamada de atenção para: Madre Teresa de Calcutá.

Ou seja, isto já era uma coisa que é minha, ...já é intrínseco. O que agora é exponenciado.

Enfim, também pela idade e pelo crescimento. E pelas vicissitudes, a ver com o que me tem acontecido, hã...mas, efetivamente, eu tento sempre, na M., nos meus sobrinhos,

Comentado [SL236]: E8U5: Transformação pessoal: A cuidadora relata uma transformação profunda na sua forma de ver a vida e o cuidar, motivada por eventos marcantes como o divórcio e a suicídio da enteada, assumindo o cuidado como um novo eixo de sentido e felicidade.

Comentado [SL237]: E8U6: Sentido de realização pessoal: A cuidadora descreve o envolvimento voluntário em iniciativas de apoio ao cuidado como expressão da sua realização pessoal, assumindo o cuidar como valor central da sua identidade, mesmo que isso implique esquecer-se de si.

nos meus alunos e na advocacia, tento sempre passar esses valores da solidariedade, da ajuda sem retorno, ham... e de forma até afincada.

P: Pode dar exemplos de como esses valores são manifestados no dia-a-dia com a pessoa que cuida...ou melhor, com os pais?

E8: Ham...Não obstante eu sentir, embora a minha mãe mais recetiva a isso, porque também teve uma profissão em que se entregava também ao outro, e o meu pai também, mas de uma forma mais... não tão leve. E aprendesse também com eles. Agora, nesta fase, eu estou sempre, uma vez que eles abusam, muitas vezes os cuidadores, tento sempre dizer assim, partilhem, esperem pelos outros para comer, conversemos à mesa, faz um gesto carinhoso para os teus netos, espera que eles se sentem, levanta à mesa. Enfim, quando estão todos em rebuliço, vamos nos acalmar, não falem só de coisas más, porque isto é o contingente das doenças, não é? A minha mãe está sempre muito turbulenta, mesmo com as empregadas, está sempre a dizer-me mal das empregadas... “ó mãe, por favor, vamos falar de coisas boas, vamos falar do tempo, vamos falar...”, e portanto, dentro daquilo que é a minha possibilidade, às vezes também fico desgastada, não é? Tento sempre puxá-los para a normalidade, e para ver sempre o lado positivo das coisas.

Tento, tento...faço às vezes um esforço grande, para que eles tentem perceber que isto, ham... não são só eles que têm de ser cuidados, nós também temos de ter, de alguma forma, de ser cuidadas para podermos cuidar deles, senão vamos chegar a uma certa altura em que a exaustão é tão grande que - não nos vamos demitir, mas - consideramos que às vezes é muito complicado. Mas é grosso modo por aí. Ou pegarem numa flor -a minha mãe ainda tem esse gesto, ainda vai buscar flores para as filhas ao jardim. Ainda tem muito esse gesto, é muito carinhosa. Outros, vou cobri-los, vou pôr a botija ao meu pai, dou-lhe beijos, embora ele não goste, está-me sempre a afastar: Não venhas cá com essas coisas, que eu não gosto disso. A minha mãe gosta de beijinhos, ponho-lhe a touca, maquio-a, tiro-lhe os pelinhos, vou sempre lá tapá-los como se fossem bebês, um e outro. Faço sempre questão de os deitar. Um leva o chá com mel, o outro quer não sei o quê, que eles são muito exigentes sempre, porque tento fazer-lhes sempre as vontades, mas às vezes não corre bem.

P: Como vivencia e interpreta o espírito de generosidade e doação no seu papel como cuidador informal?

E8: Eu acho que tudo aquilo que é dado em excesso também não é bom. E isto é a minha característica, é assim que as pessoas me conhecem, e há uma grande diferença...eu faço isto com paralelismo para com as outras duas minhas irmãs, que não deixam de ser pessoas bondosas, só que estabelecem limites. Eu não estabeleço. E isto tem me criado

Comentado [SL238]: E8U7: Transmissão ativa e observada de valores: A cuidadora procura transmitir valores de solidariedade e generosidade às gerações futuras — filha, sobrinhos, alunos e clientes — utilizando o seu exemplo pessoal e profissional como meio de educação relacional e ética.

Comentado [SL239]: E8U8: Cuidado como aproximação relacional: A cuidadora utiliza o cuidado como meio de promover a harmonia familiar, incentivando a convivência respeitosa e a escuta mútua, mesmo em situações de tensão ou desgaste, procurando preservar o vínculo afetivo.

Comentado [SL240]: E8U9: Dádiva relacional: A cuidadora dedica-se a pequenos gestos quotidianos de cuidado e ternura para com os pais, expressando o dom de cuidar como entrega simbólica e afetiva, mesmo perante a resistência ou exigência deles.

muitos dissabores. Mesmo em termos de trabalho. Porque... eu acho que tem a ver com a minha personalidade, tem a ver com a fase, ou tem a ver com outras coisas que preciso de analisar mais profundamente, e que neste momento não é a altura certa, que é, ham... eu estar para dar.

Eu não estabeleço limites, e isto depois vai-se vendo a nível da advocacia. Porque eu para mim não é o dinheiro que me interessa, é ter o assunto resolvido. E muitas vezes a cobro disso, eu não cobro, ou cobro menos. E isto, numa profissão, na forma como nós estamos neste momento a ver a advocacia atravessar estas dificuldades, isto não pode ser. O que me mantém é que o escritório é meu, a sociedade é minha, há custos que estão ali e que eu não os tenho, mas de entre as três, efetivamente, toda a gente já sabe, mesmo quando procuram, vão-me sempre à AL (nome próprio). Mas não é só ham, ... porque eu sou melhor ou pior...há ali, ... eu perco sempre o dobro do tempo, mesmo quando são divórcios, ou que são relações das responsabilidades parentais, eu tenho sempre ali mais uma paciência adicional. E às vezes isto não é bom.

É bom para um lado, mas não é bom para o outro. Porque eu não estabelecendo limites, as pessoas também abusam.

P: Então, se não estabelece para terceiros, para os pais muito menos.

E8: É.

P: Pode descrever uma situação em que sentiu que estava a agir com generosidade enquanto cuidava?

E8: Eu vou dar um exemplo, mas... que eu acho que toda a gente faria. Não sei se é generosidade, mas o meu pai é extremamente independente; mas é extremamente exigente. E, ham... e não pensa no outro, ou mesmo que sejam filhas, porque acho que elas estão ali por obrigação, ou por dever. Eu digo que estou por dever, não estou por obrigação. E nem que seja preciso subir a escada e descer a escada dez vezes. E eu acho que isso é um acto de generosidade. Porque as filhas têm 53 anos, estão exaustas, e ele lembra de... ah, agora preciso da botija mais quente... ah, agora esqueci-me do chá, toca a descer e a subir. Ah, agora não sei quem vai buscar o medidor de tensão...lá vou eu...sou eu que faço essas coisas todas; as minhas irmãs vêm cá de visita e não fazem,... sou eu que faço sempre tudo. E ham, ...e ato de generosidade também...que eu acho que... não digo que seja sacrifício: algumas vezes se está mais agitado acabo por dormir com ele, por exemplo, e eu sei que vou passar a noite em claro. E sei que preciso de descansar, mas não consigo deixar de o fazer. Não sei se isso é generosidade...não consigo classificar.

Comentado [SL241]: E8U11: Vulnerabilidade e autoconsciência dos limites: A cuidadora reconhece que o seu padrão de entrega sem limites tem consequências negativas na sua vida pessoal e profissional, revelando consciência da própria vulnerabilidade e necessidade de repensar o equilíbrio entre dar e cuidar de si.

Comentado [SL242]: E8U11: Dívida relacional: A cuidadora descreve ações quotidianas exigentes e gestos de presença constante, que realiza não por obrigação, mas por dever e entrega, mesmo em prejuízo do seu descanso, revelando a generosidade simbólica do ato de cuidar.

P: De que forma considera que esse espírito de doação influencia a sua relação com o familiar que cuida?

E8: Muito. Muito. É por mim que ele chama. No sentido... e isto é mais uma carga que eu trago, é mais uma cruz, que lá está, é mais uma das situações que eu carrego comigo, porque as minhas irmãs ficam tranquilas e é a mim que recorrem. Ham... e às vezes não há compensação... porque elas às vezes podiam ser mais tolerantes no sentido de dizer assim: “olha, mana vai... os meus sogros têm uma casa na praia, vai uma semana com a tua filha e descansa lá”. Não há essas atitudes. Eu não estou a dizer que elas têm que fazer aquilo que eu acho que elas deveriam fazer, mas às vezes podem flexibilizar um bocadinho. Ó pá, tu não fizeste férias este ano, tens que dividir a M., não coincide. Dá as aulas, vais aqui e vais ali e às vezes elas não são tão tolerantes como isso. E isso às vezes desagrada-me. Mas isso pode ser a minha sensibilidade, também a falar. E nesse aspeto, em relação a eles, que são ambos, é para mim que eles telefonam. Porque são eles que dizem mesmo que eu sou a filha que tem mais paciência e que sou mais... menos... ralho menos. As outras, quando estão chateam-os mais. Atenção que eu amo as minhas irmãs de paixão. Eu estou só a constatar factos. Não estou a dizer que os berros delas, ou os ralhos até podem ser melhores em certas circunstâncias, para eles não ficarem muito mimados. Elas também têm as suas razões, atenção. Agora eu é que facilito mais.

P: O que é que a motiva a continuar a cuidar do seu familiar?

E8: O amor. Só o amor. Não é por ser pai. É o amor. Podia ser a minha mãe, podia ser a minha filha, podia ser a minha sobrinha, podia ser o meu cunhado. Claro que aqui há uma forte... são pais, naturalmente, mas se fosse outra pessoa qualquer da família, ou mesmo fora da família, porque eu também cuido dos meus amigos, é um facto. Mas aqui é mesmo o amor.

P: Quais são os maiores desafios que enfrenta como cuidador e como é que lida com eles?

E8: O maior desafio aqui em relação ao meu pai é a teimosia. É a teimosia, é a resiliência, é a resistência, porque ele não aceita a doença. Ham, ...e, portanto, isto é repetido só num cenário que eu posso pôr em prática. O pai, porquê é que não trouxeste bengala? Tem que ser auxiliado com bengala por toda a parte esquerda, que ele já não vê. O olho esquerdo dá-lhe um certo desequilíbrio, tem de a usar - são ordens médicas. Responde-me: “Quando eu usar uma bengala, está tudo... Quando eu usar uma bengala, está tudo lixado, minha filha”. Ó pai, mas tens de usar a bengala! Ou seja, é bom por um lado, mas é mau por outro... porque isto cria uma ansiedade em nós, porque cada vez que eu estou a dormir e ouço um barulho,

Comentado [SL243]: E8U12: Injustiça sentida na corresponsabilidade do cuidado: A cuidadora sente-se sobrecarregada com a responsabilidade principal do cuidado, enquanto as irmãs se mantêm mais distantes e protegidas, o que lhe gera frustração e sentimento de desigualdade.

Comentado [SL244]: E8U13: Motivação intrínseca do cuidar: A cuidadora identifica o amor como a motivação principal do seu cuidar, independentemente do vínculo familiar ou biológico, expressando um compromisso ético-afetivo universal.

penso logo: pronto já caiu. Não aceita as coisas, está sempre a contrariar, está sempre a questionar, está sempre... eu ponho-lhe os cumprimentos e digo-lhe: Ó pai confia, são cinco. Então ele conta-os e pergunta para que é cada um deles... conta, vezes sem conta, e depois com receio, não sei se lhe meto algum que é para o dopar... pelo que não gosta de psiquiatras e não gosta de nada e que não é maluco... não vai. É a teimosia, a irreverência, a resistência, isso é uma coisa que a nós nos perturba muito, porque não aceita comodamente as coisas.

P: Quais são as maiores fontes de apoio emocional, ou apoio prático, que encontra para lidar com estes desafios?

E8: Zero. O meu apoio emocional, o que é mau, é a M. Ou seja, os nossos quartos são colados e ouvimo-nos praticamente de portas fechadas, mas há momentos em que me apetece gritar, me apetece chorar, me apetece desabafar, e eu evito muito isso em frente à M., porque ela já tem uma carga emocional muito grande, ham..., mas há momentos em que não dá. E muitas das vezes eu descomponho-me e ela pergunta, mas ela não chora, mas está ali, e vem me deitar à cama, faz-me um chá e está ali à minha beira, a tentar, hem... a M. não consegue ainda falar sobre isso, ou não quer, ou não consegue, mas dá-me um abraço e isso chega, e depois aquilo passa, passa assim em minutos, meia hora, e depois levanto, faço, inspiro, estou ali, e quando saio depois vou a ela e digo-lhe: a mãe está bem... tive de aliviar porque também não posso estar sempre a engolir, porque eu não posso ir para a rua gritar, eu não posso gritar em frente aos avós, tenho uma varanda muito pequena, os vizinhos acordam todos, mas muitas vezes acontece isso... apetece-me ir para o cimo do montão, e gritar gritar, por tudo cá para fora, porque às vezes para mim,... eu vou muitas vezes à praia, ou tento ir, mas estou sempre presa a isto, e cada vez mais presa, e a M. paga muito com isso, e eu não queria, e isto é uma coisa que eu carrego, porque eu acho que a M. está muito carregada de muitas coisas, está muito carregada de muitas coisas, que (emociona-se) eu não queria que ela estivesse. Ela não é assim tão forte... e infelizmente a M. tem um pai com algumas características que não são muito boas para ela... mas pronto, isto é um peso, pode ser talvez o único peso que eu tenho na minha vida, é este, de não ter permitido que ela pudesse viver aquilo que eu acho que ela merecia. Porque eu estou com a M., mas nunca estou só com ela, estamos também com os meus pais, não consigo... não consigo estar só com ela, e quem fica prejudicada? A minha filha, sempre.

P: Como percebe a reciprocidade nas suas relações familiares enquanto cuidador informal?

E8: das minhas irmãs esperava mais... da minha filha M. recebo afetos na parte emocional; da minha mãe também e económica se eu quisesse, porque a minha mãe está

Comentado [SL245]: E8U14: Exigência e desgaste relacional entre cuidador e pessoa cuidada: A cuidadora relata o desgaste gerado pela resistência do pai em aceitar a doença e o apoio, o que provoca tensão, frustração e ansiedade permanentes no contexto da relação de cuidado.

Comentado [SL246]: E8U15: Apoio emocional no cuidar: A cuidadora reconhece que não tem redes formais de apoio e depende emocionalmente da filha, que apesar da sua juventude, assume gestos silenciosos de cuidado e presença afetiva.

Comentado [SL247]: E8U16: Reflexão existencial: A cuidadora expressa uma reflexão dolorosa sobre o impacto do cuidado parental na vida da filha, questionando se as exigências familiares a impediram de oferecer-lhe a presença e a leveza que acredita que ela merecia.

completamente desregulada e em algumas coisas e no dinheiro, já não tem muita consciência, e, portanto, quer dar tudo, não é? Sabe contar o dinheiro, sabe as notas, mas quer sempre...ó filha toma lá para a gasolina, toma lá 20 € para comprares isto...; do meu pai conto -não de afetos, que ele nunca foi- mas conto sempre com aquilo que sempre contei...eu não, não...agora se lhe pedir e se tiver ele não... não falha: As minhas irmãs podia ter...nós trabalharmos as 3 juntas e podia ter mais, mais ajudas ham, ... perguntarem-me se por acaso enquanto eu estou a dar aulas se ...se podem fazer um julgamento por mim, ham...ou se podem ajudar nalguma coisa...não, tenho de ser eu sempre a pedir.

P: Pode dar exemplos de momentos em que sentiu reciprocidade ou falta dela nas interações familiares?

E8: Não trocamos os fins de semana, por exemplo quando eu peço, que seja em cima da hora; quando eu peço para ir buscar o meu pai ou num dia... tem sempre...tenho de estar sempre a provar que preciso: olha tenho que ir dar aula, tenho uma reunião...se não justificar com algo externo dizem-me: Não, desenrasca-te. Até porque eu vou dizer uma coisa que é muito triste, mas...há alturas em que - eu tenho um grande amigo meu há 30 anos – peço a este amigo para ir buscar o meu pai à hemodiálise...ele é também um cuidador nato, e o meu pai gosta muito dele... e ele lá vai lá dentro e põe-o no carro e conversa, puxa por ele e depois entra em casa dos meus pais e põe-se a tocar piano. Mas eu tenho, ... vou mais depressa pedir ajuda fora do que dentro, ham... e isto é muito triste.

P: De que forma a percepção da reciprocidade ou a falta dela influencia a qualidade do cuidado que presta? Como essas percepções afetam a sua motivação e bem-estar emocional?

E8: Só influencia na medida...quando estou mais cansada e quando é visível o meu esgotamento porque eu acabo por em vez de estar 20 min, acabo por estar 10, estou mais impaciente, ham...e sou menos tolerante às queixas da minha mãe... porque a sopa isto...quer beber aquilo... e eu respondo torto - não posso dizer que sou saco de pancada de toda a gente – e respondo-lhe às vezes... mas depois vou pedir-lhe desculpa e explico-lhe: olha mãe eu estou cansada, não é nada contra ti...mas às vezes é muito difícil, porque ela repete as coisas umas 50 vezes...é muito cansativo.

P: Com descreveria o impacto do ato de cuidar nas suas relações familiares? E De que forma o ato de cuidar alterou as suas interações com outros membros da família?

E8: Como já respondi, não tenho o devido tempo para a M. e muitas vezes parece que os papéis estão invertidos, e é ela que cuida de mim. Por exemplo, no fim de semana, arrumamos a casa, temos de ir às compras, não é? Porque eles recusam-se a comer comida que não seja feita por nós. Eu tenho mais cuidado com o meu pai, porque apesar de ele comer

Comentado [SL248]: E8U17: Injustiça sentida na corresponsabilidade do cuidado: A cuidadora manifesta a percepção de desigualdade na partilha de responsabilidades com as irmãs.

Comentado [SL249]: E8U18: Falta de proatividade no apoio: A cuidadora sente-se frustrada com a falta de iniciativa das irmãs no apoio ao cuidado.

Comentado [SL250]: E8U19: Injustiça sentida na corresponsabilidade do cuidado: A cuidadora sente-se desiludida por não poder contar com a ajuda espontânea das irmãs sem provar o motivo do pedido de ajuda.

Comentado [SL251]: E8U20: Apoio emocional no cuidar: A cuidadora reconhece num amigo próximo uma figura de apoio essencial, que contribui para o bem-estar do pai funcionando como recurso em contextos de falta de apoio familiar.

Comentado [SL252]: E8U21: Sobrecarga psicológica: A cuidadora em momentos de maior cansaço e percepção de ausência de reciprocidade, a sua disponibilidade emocional e paciência diminuem, o que lhe gera frustração e sentimentos de culpa.

pescada cozida e bife, tenho de ir comprar um bife aquele sítio que seja especial, porque ele não mastiga, ou seja tem de ser tudo passado..., mas eu aí digo à minha mãe, quando ele começa a criticar que só quer batatas fritas e ovo, e batatas fritas com ovo a cavalo, e mais nada, e faz-me um escândalo. Então aí eu digo-lhe: por amor de Deus poupa-me, eu tenho de ir às compras de manhã, tenho de cuidar do pai, e não posso fazer 2 refeições para cada um de vocês, tem paciência não dá. A sopa fica feita, 1 boa refeição também, mas não dá tempo para mais. E depois tenho a M. que está sempre no meio destes conflitos, percebe? Quer dizer eu não tomo conta da minha filha, a minha filha fica atrás de vocês; quando não deveria ser assim. Eu só sirvo a minha filha depois dos meus pais. Eu às vezes não almoço nem janto, porque para estar em cima deles... “está fria a comida” porque o meu pai bate o peixe e faz bolo da comida..., mas eu do meu pai tenho pena porque aquilo é pescada cozida...e anda há 2 anos a comer isto, devem imaginar? E ele não vê...” isto está frio”, então toca a burra a levantar-se e vai aquecer. Depois acaba e quer este comprimido...está a ver? Depois obviamente a M. fica marcada por isto, e a minha mãe depois a seguir come numa rapidez acelerada – que eu não sei se é da demência - e quer logo sobremesa, e eu digo-lhe: “ó mãezinha, levanta-te e vai aquecer a tua maçãzinha, tem paciência”. E depois isto reflete-se em mim e na qualidade dos relacionamentos que eu não tenho, ... e mesmo com eles, porque eu passo a vida desde que entro até que saio para trabalhar ...e depois é a roupa que se segue, passar a ferro e tentar arranjar a casa. Às vezes é muito...é pouco tempo de qualidade. Quando me sento um pouco e estou a dormir, vem ela chatear-me a cabeça que eu só durmo; que quer ver um filme ou sair e eu digo: “ó mãezinha estou muito cansada, não consigo”: Pois tu só dormes, só dormes.

P: Quais são as suas principais necessidades, enquanto cuidador, que sente que não estão a ser atendidas?

E8: Não tenho descanso. Não durmo bem e isso acarreta muita irritabilidade. Cuidar de mim em termos pessoais...eu não tenho uma relação emocional ham, ... não é que...podia ter, mas não quero porque vai ser difícil com a minha vida, eu ter alguém que esteja predisposto a ... e vai ser difícil. Porque o último relacionamento que eu tive – que terminou em 2018- era um professor universitário estrangeiro, e ele não conseguiu – por força de ter despedido da mãe com 19 anos, e ter vivido em vários países- não conseguia entender esta relação que eu tenho com os meus pais, queria que eles ficassem num lar. E, portanto, queria que eu à sexta-feira pegasse e fôssemos com M. passear...não conseguiu entender, e ainda estavam os meus pais numa fase muito embrionária da doença. E, portanto, isso a mim marcou-me tremendamente. Nós culturalmente somos mais chegados aos pais... e eu não

Comentado [SL253]: E8U22: Reconfiguração dos papeis: A cuidadora reconhece que o cuidado intenso aos pais levou à inversão simbólica do papel parental, atribuindo à filha uma função protetora e negligenciando, com sofrimento, o espaço afetivo e educativo que gostaria de ocupar enquanto mãe.

Comentado [SL254]: E8U23: Exigência e desgaste relacional entre cuidador e pessoa cuidada: A cuidadora expressa o desgaste emocional provocado pelo excesso de tarefas e exigências dos pais, que afetam negativamente as interações familiares, provocando tensão, frustração e perda de intimidade nas relações.

Comentado [SL255]: E8U25: Renúncia pessoal: A cuidadora renúncia a uma relação afetiva e ao autocuidado em função do compromisso com os pais, assumindo o cuidar como prioridade absoluta, ainda que isso implique perdas pessoais significativas.

abdico disso: A relação não falhou só por causa disso, mas eu neste momento atendendo às circunstâncias, não abduco deste cuidar. Claro que houve alturas em que estava mais forte, e com isto tudo perdi peso o que até é bom, mas cabeleireiro, estéticas...o simples caminhar que devia de fazer, até pela menopausa, ham...férias e sobretudo o descanso...poder dormir, tá tudo...tudo em falha.

P: Como a ausência de apoio, quer físico, emocional ou institucional, influencia a qualidade do cuidado que presta ao seu familiar?

E8: Embora faça um esforço para que não se reflita sobre eles, a verdade é que o cansaço acaba por afetar. Não devia, mas afeta.

P: De que forma essas necessidades não atendidas afetam a sua motivação para continuar a cuidar?

E8: Não afetam ...podem enfraquecer um bocadinho....

P: ...a boa disposição?

E8: Sim! Há alturas em que o meu pai não quer tomar banho, porque tem frio. Eu posso ficar...pronto: “ó pai eu também estou muito cansada, fica para amanhã” - fica relegado para segundo plano; adiado por 24 horas – porque eu também confesso que eu às vezes posso descair, mas a motivação, ham..., a motivação está lá, pode estar um bocadinho enfraquecida...porque o meu princípio é este: Eu a eles não posso falhar; posso falhar a mim, mas não a eles. Até porque eu tenho medo de que um dia seja eu a próxima vítima de me dar uma coisinha qualquer e ficar ali esticada...penso muito nisto todos os dias, e penso muito na minha filha...ela já está criada – eu até chego a este ponto, que é verdadeiramente preocupante para mim, sem pensar em mais nada...- mas se eu desaparecesse, se me acontecesse alguma coisa que seja neste percurso, eu vou feliz, conseguem entender-me?

Se fosse há uns anos atrás eu diria: eu tenho de ter a minha vida, tenho de viver, enfim, fazer um pé de meia para comprar um carro – o meu carro tem 16 anos já dá problemas que ...desde que a minha enteada morreu que eu quero é ter paz e sossego, a minha filha está bem educada, as pessoas elogiam-na, eu tenho o meu trabalho...mas às vezes não tenho tanta força, vou para as aulas inquieta...os alunos fazem muito barulho, mas...mas é para aqui que eu estou. Estou numa fase da vida que se tivesse que apagar agora, apagava com a sensação de um certo dever cumprido.

P: E com um certo alívio, não?

E8: Alívio, sim. Mas com a sensação de dever cumprido. O que não quer dizer que eu aqui há uns anos atrás até às vezes não pensasse nisto...se tudo se apagasse agora não era bem melhor? Sem pensar no suicídio, que eu gosto muito de viver..., mas se isto se apagasse

Comentado [SL256]: E8U24: Sobrecarga psicológica: A cuidadora expressa cansaço extremo e privação de sono, o que contribui para estados de irritabilidade e vulnerabilidade física e emocional, sem tempo de descanso ou recuperação.

Comentado [SL257]: E8U26: vulnerabilidade e autoconsciência dos limites:

A cuidadora admite que, apesar do esforço para preservar os pais do seu desgaste emocional, a exaustão física e emocional acaba por comprometer a qualidade do cuidado, revelando consciência dos seus próprios limites.

Comentado [SL258]: E8U27: Motivação intrínseca: A cuidadora reconhece que o desgaste e as necessidades não atendidas podem fragilizar ligeiramente o seu ânimo, mas afirma que não comprometem a sua motivação para continuar a cuidar, sustentada por um compromisso afetivo profundo.

Comentado [SL259]: E8U28: Sentido de realização pessoal: A cuidadora afirma que, apesar dos desafios, encontra no ato de cuidar um profundo sentido de realização pessoal e plenitude, sentindo que cumpriu o seu papel na vida e que poderia partir em paz.

e não fosse doloroso, a M. está criada, o meu ex-marido tem condições para a ter. Ó pá, o que é que eu posso fazer mais? Às vezes é assim.

Faz hoje 15 dias que eu tivesse mesmo noção disso... se agora partir o meu pai, eu vou com ele, tive esta noção mesmo...e isto é inacreditável, como é possível preterir a minha filha...não é preterir, é achar que ela já está suficientemente crescida para se autonomizar, ham...estar com o pai e não me agradar mais nada, ou não pensar em mais nada...eu devo estar completamente destruída por dentro. Porque eu falho com ela (emociona-se) ... A roupa acumula-se, e depois tenho pena da M., porque ela tem direito a viver

num sítio onde esteja tudo arrumado ... e depois sinto-me tão mal, tão mal. Fico triste comigo própria. Ela consegue entender e ajuda-me, eu é que não consigo.

Comentado [SL260]: E8U29: Vulnerabilidade e autoconsciência dos limites: A cuidadora exprime exaustão emocional profunda, com ideação passiva de apagamento, sentimentos de falha para com a filha e um autojulgamento marcado pela culpa, refletindo o limite extremo da sua capacidade de cuidar sem se perder a si própria.