



UNIVERSIDADE DA BEIRA INTERIOR  
Ciências Sociais e Humanas

**<Cuidadores Formais e Informais>  
<Olhares sobre os Idosos Com Demência>**

**<Maria do Céu Sousa Coutinho>**

Dissertação/ para obtenção do Grau de Mestre em  
**<Empreendedorismo e Serviço Social>**  
(2º ciclo de estudos)

Orientadora: Prof.<sup>a</sup> Doutora Amélia Maria Cavaca Augusto

Covilhã, outubro de 2015



# Agradecimentos

Aos meus pais por me possibilitarem todo o percurso académico, pelo estímulo, compreensão e orgulho demonstrado.

Aos meus avós que me possibilitaram saber a importância do ato de cuidar e do carinho que daí advém.

À professora Doutora Amélia Augusto pelo seu saber científico, apoio e disponibilidade constante.

Aos cuidadores participantes nesta investigação, pela disponibilidade e testemunhos enriquecedores que permitiram a realização deste estudo.

Às Direções das Instituições selecionada pela autorização concedida ao pedido de realização das entrevistas assim como do apoio e disponibilidade demonstrada.

# Resumo

Esta investigação tem por tema cuidadores formais e informais “olhares sobre idosos com demência” o objetivo deste estudo é compreender a experiência dos cuidadores formais e informais de idosos dementes, os aspetos subjetivos, mas também as condicionantes mais estruturais que constroem e condicionam essa experiência. Recensar as estratégias que utilizam estes cuidadores, mas também as dificuldades que experimentam no cuidado quotidiano a estes idosos. Perceber se existem respostas sociais de apoio para cuidadores, se estão em funcionamento, se são mobilizadas pelos cuidadores, e a sua importância na minimização do impacto causado pela demência nos cuidadores.

Neste sentido este trabalho insere-se numa investigação qualitativa.

Primeiramente procedeu-se a uma revisão bibliográfica alusiva ao tema, seguido de uma descrição da metodologia. Assim foram entrevistados um grupo de participantes, constituído por 6 cuidadores formais são auxiliares da ação direta que desempenham suas funções em dois Centros de dia do conselho da Guarda, duas diretoras técnicas de cada um dos centros de dia. E 5 cuidadores informais que são familiares dos idosos com demência que estão nestes dois centros de dia.

No que concerne às principais conclusões do nosso estudo foi nos perceptível a necessidade que existe em os cuidadores de idosos terem mais formação e conhecimentos na área da demência. No que respeita aos cuidadores informais também verificou-se a necessidade de terem mais informação e conhecimento sobre a patologia do seu familiar e os modos de a gerir. Seria fundamental personalizar os apoios aos cuidadores consoantes as suas circunstâncias e contextos de vida, no sentido do que o próprio percebe como qualidade dos cuidados e qualidade de vida.

## Palavras-chave

Cuidadores Formais e Informais, Estratégias, Impactos, Idosos com demência

# Abstract

This research is themed formal and informal caregivers' perspectives on elderly people with dementia "the objective of this study is to understand the experience of formal and informal caregivers of demented elderly, the subjective aspects, but also more structural constraints that construct and condition that experience. Census strategies using these caregivers, but also the difficulties they experience in everyday care to these elderly people. Understand if there are social responses of support for caregivers, whether they are running, whether they are mobilized by caregivers, and their importance in minimizing the impact of dementia on caregivers.

In this sense this work is part of a qualitative research.

First we proceeded to a literature review alluding to the subject, followed by a description of the methodology. So they were interviewed a group of participants consisting of 6 formal caregivers are auxiliary direct action they perform their functions in two day centers Guarda board, two directors techniques each day centers. And five informal caregivers who are family members of elderly people with dementia who are these two day centers.

As regards the main conclusions of our study was noticeable in the need that exists in the elderly caregivers have more training and knowledge in the field of dementia. With regard to informal caregivers also found the need to have more information and knowledge about the condition of your family and the ways to manage it. Would be crucial customize support to caregivers consonants your circumstances and contexts of life, towards the own perceive as quality of care and quality of life.

# Keywords

Formal and informal caregivers, Strategies, Impacts, Elderly with dementia

# Índice

|  |      |
|--|------|
| Agradecimentos .....   | iii  |
| Resumo .....   | iv   |
| Abstract.....  | v    |
| Introdução.....  | viii |
| PARTE I - ENQUADRAMENTO TEÓRICO.....   | 1    |
| Capítulo I - Envelhecimento .....  | 2    |
| 1. Envelhecimento demográfico.....   | 2    |
| 2. Envelhecimento e Representações sociais da velhice.....   | 4    |
| 2.1. Representações sociais da Velhice .....   | 6    |
| 3. Envelhecimento e Saúde .....  | 7    |
| 3.1. Envelhecimento Saudável .....   | 8    |
| 3.2. Biomedicalização do Envelhecimento.....   | 10   |
| Capítulo II - Cuidadores Formais e informais de Idosos com Demência .....                            | 12   |
| 1. Demência.....   | 13   |
| 2. Cuidados /Cuidadores.....   | 14   |
| 3. Tipos de Prestação de Cuidados .....  | 14   |
| 4. Os impactos da prestação de cuidados aos idosos com demência .....                                | 15   |
| Capítulo III - Responsabilização dos Familiares e Importância das Redes de Apoio aos Cuidadores..... | 20   |
| 1. Revalorização e responsabilização dos familiares ou cuidador principal.....                       | 20   |
| 2. Respostas Sociais existentes ao nível da prestação de cuidados.....                               | 23   |
| PARTE II - INVESTIGAÇÃO EMPÍRICA.....  | 28   |
| Capítulo I - Orientações Metodológicas .....   | 28   |
| 1. Objetivos do Estudo .....   | 29   |
| 2. A investigação qualitativa como opção metodológica .....  | 29   |
| 3. A técnica de recolha de dados: entrevista semiestruturada.....                                    | 31   |
| 3.1. Amostra .....   | 34   |
| 3.2. Seleção e Caraterização dos Participantes .....   | 35   |
| 3.3. As questões éticas emergentes ao estudo.....  | 37   |
| Capítulo II - Construção das categorias de análise.....  | 37   |
| Capítulo III - Apresentação, análise e discussão dos dados.....                                      | 44   |
| 1. Análise das categorias da entrevista aos diretores técnicos.....                                  | 45   |
| 1.2. Apoio da Instituição .....  | 46   |
| 2. Análise das categorias da entrevista aos Cuidadores Formais .....                                 | 48   |
| 2.1. Trabalho dos cuidadores no centro de dia .....  | 48   |
| 2.2. Experiência dos cuidadores formais.....   | 49   |
| 2.3. Necessidades dos cuidadores formais.....  | 52   |
| 3. Análise das categorias da entrevista aos Cuidadores Informais .....                               | 53   |

|   |     |
|---|-----|
| 3.1. O Processo de Cuidar: as rotinas e os impactos na vida do cuidador ..... | 53  |
| 3.2. Apoios ao Cuidador .....   | 58  |
| 3.3. Expetativas, Receios, Estratégias.....                                   | 59  |
| Conclusão .....   | 65  |
| Bibliografia.....   | 69  |
| ANEXOS .....  | 74  |
| Anexo 1 - Guiões de Entrevista .....  | 75  |
| Anexo 2 - Transcrição das Entrevistas .....                                   | 81  |
| Anexo 3 - Análise Individual das Entrevistas.....                             | 104 |
| Análise das entrevistas realizadas aos Diretores técnicos .....               | 104 |
| Análise das entrevistas realizadas aos Cuidadores Formais .....               | 108 |
| Análise das entrevistas realizadas aos Cuidadores Informais.....              | 119 |

## Índice de Tabelas

|   |    |
|---|----|
| Tabela 1 - Caraterização individual dos Cuidadores Formais .....                      | 35 |
| Tabela 2 - Caraterização individual dos Cuidadores Formais (Diretores Técnicos) ..... | 35 |
| Tabela 3 - Caraterização individual dos Cuidadores Informais .....                    | 36 |
| Tabela 4 - Organização das categorias das entrevistas aos Diretores Técnicos .....    | 38 |
| Tabela 5 - Organização das categorias aos Cuidadores Formais (Auxiliares).....        | 40 |
| Tabela 6 - Organização das categorias aos Cuidadores Informais (Familiars) .....      | 42 |

# Introdução

O tema do envelhecimento tem vindo a merecer cada vez mais destaque, sendo um fenómeno mundial. As alterações demográficas, que se verificam inclusive em Portugal, resultam do aumento do número de idosos, associado ao aumento da esperança média de vida e à diminuição da natalidade. Porque está associado ao aumento da longevidade um conjunto de situações de doença, prevê-se que haja um aumento de doenças crónicas e de dependência, como é caso da demência, surgindo diversas e crescentes necessidades de cuidados por grandes períodos de tempo.

Os problemas da saúde mental enquadram-se num conjunto mais vasto de inquietações que se relacionam com o alongamento do tempo de vida. O aumento de situações de demência, como Alzheimer, Parkinson, entre outras, doenças crónicas, em geral, constitui uma responsabilidade demasiado pesada para os familiares cuidadores (Fernandes, 2005). Contudo, uma boa parte dos cuidados a idosos, e neste particular a idosos com demência, é garantido por cuidadores informais, mais frequentemente familiares, e tipicamente por mulheres.

Segundo Alzheimer Portugal, os mais recentes dados epidemiológicos apontam para a existência de 153 000 pessoas com demência em Portugal. E apenas um número muito reduzido de cuidadores, formais e informais, está preparado para lidar com a situação e para prestar cuidados adequados que preservem a dignidade e a autonomia das pessoas com demência (Alzheimer Portugal, 2009).

Cuidar de alguém com demência pode significar, literalmente, um trabalho de 24 sobre 24 horas. Diversos estudos revelam alarmantes níveis de stress e depressão entre os cuidadores, não sendo desprezível o impacto na sua saúde física, consequência do esforço desenvolvido no desempenho das atividades de vida diária.

Nesta linha, o tema da presente investigação prende-se aos cuidadores formais e informais de idosos com demência, procurando dar conta da multiplicidade dos “olhares sobre os idosos com demência”, mas focando-se muito particularmente nos olhares dos seus cuidadores. Numa fase de problematização e questionamentos, colocaram-se as seguintes perguntas de partida: Qual a experiência dos cuidadores formais e informais de idosos com demência? Quais as dificuldades percebidas e experimentadas por esses cuidadores? Em que medida essa experiência é moldada/condicionada por aspetos mais estruturais, como sejam as respostas sociais existentes, as redes de apoio, entre outras? Qual o seu grau de conhecimento e mobilização dos recursos sociais existentes? Em que medida estão as instituições e as famílias preparadas para dar resposta adequada a idosos com demência?



Assim sendo, objetivo principal desta investigação é compreender a experiência dos cuidadores formais e informais de idosos dementes, os aspetos subjetivos, mas também as condicionantes mais estruturais que constroem e condicionam essa experiência. Recensar as estratégias que utilizam estes cuidadores, mas também as dificuldades que experimentam no cuidado quotidiano a estes idosos. Perceber se existem respostas sociais de apoio para cuidadores, se estão em funcionamento, se são mobilizadas pelos cuidadores, e a sua importância na minimização do impacto causado pela demência nos cuidadores.

A presente investigação está organizada em duas partes, numa primeira parte apresenta-se o corpo teórico, que dá conta da revisão da literatura e da sua discussão.

No primeiro capítulo analisa-se o envelhecimento, recorrendo a várias perspetivas. Num primeiro ponto é tratada a temática do envelhecimento enquanto fenómeno demográfico, cujas mudanças a larga escala e em profundidade conduziram à denominada “revolução demográfica”, que alterou decisivamente a estrutura da população em Portugal, com repercussões a diversos níveis na nossa sociedade. A seguir analisa-se o envelhecimento enquanto construção e representação social, e como tal sujeito a mudanças, pelo que se procura compreender como esta construção e estas representações mudaram ao longo do tempo, até à representação da velhice como um problema social e encarada de forma negativa. No terceiro ponto abordamos o conceito de saúde e envelhecimento saudável, que nos conduz para a análise e discussão da perspetiva do envelhecimento ativo. Por último, analisa-se, ainda que de forma necessariamente breve, problemática da biomedicalização do envelhecimento e suas implicações para problemática do envelhecimento.

No segundo capítulo o foco incide sobre os cuidadores formais e informais de idosos com demência. No primeiro ponto são analisados conceitos fundamentais como o de demência, de cuidado e cuidador. Identificam-se os tipos de prestação de cuidados, distinguindo o conceito de cuidador formal e informal. Por fim, são discutidos os impactos, nos cuidadores, da prestação de cuidados aos idosos com demência, no sentido de recensar as dificuldades que experimentam os cuidadores e importância de haver estratégias que facilitem o ato de cuidar.

No terceiro capítulo discute-se o papel da família no cuidado aos idosos, e discute-se a responsabilização dos familiares na prestação desses cuidados. Analisa-se, ainda, a importância das redes de apoio aos cuidadores.

A segunda parte da presente investigação diz respeito à investigação empírica. No primeiro capítulo são apresentadas e justificadas as orientações metodológicas. Podemos referir que vamos optar por uma metodologia qualitativa, a qual permite dar voz às pessoas, ou seja, aos cuidadores, de modo a obter uma informação mais aprofundada e mais rica que permita compreender as suas experiências, estratégias, as dificuldades que sentem no seu dia-a-dia

na prestação de cuidados aos idosos com demência e os diferentes impactos, a diferentes níveis, que essa prestação de cuidados tem sobre os cuidadores.

No segundo é explicitada a construção das categorias de análise. O terceiro capítulo centra-se na análise e interpretação dos dados. Por fim, no último capítulo, são feitas as considerações finais.

## **PARTE I - ENQUADRAMENTO TEÓRICO**

# Capítulo I - Envelhecimento

## 1. Envelhecimento demográfico

O envelhecimento demográfico diz respeito ao aumento da proporção das pessoas idosas na população total.

Ana Fernandes (1997: 34) afirma que “O envelhecimento demográfico é uma realidade nova na história das populações das sociedades industrializadas e as projeções indicam, com alguma certeza que, no mundo civilizado, a tendência para o envelhecimento é acentuada”. Este aumento acentuado do envelhecimento é devido ao aumento da esperança média de vida, a diminuição das taxas de natalidade, ao planeamento familiar, entre outras mudanças sociais registadas nos últimos anos, tem contribuído para aumento significativo da população sénior (Amaro, 2013).

O aumento da população idosa resulta da chamada transição demográfica, que é definida como a passagem de um modelo demográfico de fecundidade e de mortalidade elevados, para um modelo em que ambos os fenómenos atingem níveis baixos (Andrade, 2009). As causas desta transição demográfica estão associadas aos progressos humanos atingidos no século XX, nomeadamente a diminuição da mortalidade infantil e de crianças e uma esperança de vida mais elevada, melhor nutrição, educação e melhores cuidados de saúde, com acesso ao planeamento familiar.

A realidade do século XXI é a de que os países estão cada vez mais envelhecidos e apresentam uma tendência progressiva nesse sentido, estando esta tendência relacionada com o grau de industrialização do mundo. As projeções das Nações Unidas para a população mundial referem que a proporção de jovens está a diminuir progressivamente, podendo alcançar os 21% do total da população em 2050, enquanto a população idosa está a crescer, aumentando para 15,6% no mesmo ano (INE, 2002). Este fenómeno a diminuição dos jovens e o aumento da população idosa, corresponde ao que se designa por duplo envelhecimento, ou seja, o envelhecimento na base acontece quando a percentagem de jovens começa a diminuir e a base da pirâmide de idades fica reduzida, enquanto o envelhecimento no topo se verifica quando a percentagem de pessoas idosas aumenta, provocando um alargamento na parte superior da pirâmide de idades.

Cada vez mais o aumento da proporção de idosos na população é fenómeno mundial e profundo, que tem recebido o nome de “revolução demográfica.”

No último meio século, a expectativa de vida aumentou cerca de 20 anos, ou seja, se considerados os últimos dois séculos, ela quase dobrou (Lopes e Bottino, 2002, in. Lima, 2006).

A OMS prevê que em 2025 existirão 1,2 bilhões de pessoas idosas com mais 60 anos (Sousa et al, 2003). As pessoas com 65 ou mais anos representavam, em 1960, apenas 8% do total da população e atingem a proporção de 16,4% em 2001 (Censos, 2011).

A estrutura demográfica de Portugal, tal como dos estados membros da União Europeia caracteriza-se assim pelo envelhecimento da população.

As projeções realizadas pelo INE da população residente 2012-2060, indicam que Portugal perderá população até 2060, passando dos atuais 10,5 para 8,6 milhões de residentes (INE, 2014).

Em Portugal o índice de envelhecimento sofreu um forte aumento, sendo que os dados indicavam uma proporção de 128 idosos por cada 100 jovens, tendo aumentado em 26% o número de pessoas com idades superiores ou igual a 70 anos (Censos, 2011). O número de pessoas estatisticamente classificadas como idosas (ou seja, com 65 e mais anos) ultrapassou, já em 2011, os dois milhões, sendo que têm 75 ou mais anos 961.925 pessoas, quase metade. Na década decorrida entre 2001 e 2011, o envelhecimento da base apresentou uma perda de 5,1% de crianças e adolescentes entre os zero e os 14 anos e a população entre 15 anos e 64 anos perdeu 0,4%, enquanto o número de pessoas com 65 ou mais anos de idade cresceu 18,7%, de 1.693.493 para 2.010.064 (Capucha, 2014).

A idade média da população portuguesa aumentou 3 anos entre 2001 e 2011, atingiu 43,1 anos em 2013, e aumentará cerca de 8 anos até 2060. Segundo as estimativas mais recentes, em 2013 a idade média da população residente já era de 43,1 anos: 44,5 anos para as mulheres e 41,5 anos para os homens. Com base no cenário central, a idade média da população poderá aumentar cerca de 8 anos até 2060: 51,3 anos, em média, para o total da população em 2060, 53,4 anos para as mulheres e 48,8 para os homens (INE, 2014).

Uma das principais causas de envelhecimento em Portugal prende-se com as baixas taxas de fecundidade. O índice sintético de fecundidade apresenta uma tendência de declínio nos últimos anos, ainda que com ligeiras oscilações, atingindo em 2013 um novo mínimo: 1,21 filhos por mulher.

No entanto, considerando os resultados do Inquérito à Fecundidade 2013, realizado pelo INE, a fecundidade final esperada (número médio de filhos já tidos e ainda esperados) das mulheres dos 18 aos 49 anos é de 1,80 crianças, o que permite sustentar algum otimismo na recuperação dos níveis de fecundidade em Portugal (INE, 2014).

As alterações demográficas têm provado na nossa sociedade modificações muito profundas, tanto a nível económico como social. Devido a múltiplos fatores, a velhice tomou novos contornos, sendo agora encarada como um problema.

## **2. Envelhecimento e Representações sociais da velhice**

O envelhecimento assenta na maior longevidade dos indivíduos, ou seja, no aumento da esperança média de vida. A definição do início do processo de envelhecimento em cada indivíduo está longe de ser consensual entre os diversos autores. Assim, enquanto há especialistas que defendem que o envelhecimento começa logo na fase da concepção, ou seja, envelhecer é começar a viver, outros autores sustentam que o processo de envelhecimento começa entre a segunda e a terceira décadas de vida, e outros ainda defendem que o envelhecimento ocorre nas fases mais avançadas da existência humana (Andrade, 2009).

Apesar de o envelhecimento ser comum a todas as pessoas, cada pessoa é um ser único e reúne características individuais, o que faz com que as pessoas não envelheçam todas da mesma maneira. Os fatores genéticos determinam muito do processo, mas há que realçar que não é igual envelhecer no feminino ou no masculino, sozinho ou no seio da família, casado, solteiro, viúvo ou divorciado, com filhos ou sem filhos, no meio urbano ou no meio rural, na faixa do mar ou na intelectualidade das profissões culturais, no seu país de origem ou no estrangeiro, ativo ou inativo (Ministério da Saúde, 1998, in Martins, 2003).

Portanto, existe uma dificuldade em definir o envelhecimento com exatidão, Fernandes (2000), propõe quatro conceitos diferentes a ponderar: idade cronológica, correspondente à idade oficial presente no Bilhete de Identidade, determinada pelo calendário, pelo passar do tempo; idade biológica, correspondente ao estado orgânico e funcional dos vários órgãos, aparelhos e sistemas, isto é, à posição do indivíduo no seu ciclo de vida, e que pode não coincidir com a idade cronológica, implicando a observação das capacidades funcionais do organismo; idade social, que se refere aos papéis e hábitos do indivíduo em relação ao seu grupo social, podendo ser avaliada através dos padrões de comportamento, como por exemplo, o desempenho de funções sociais, e a idade psicológica, que não depende da idade nem do estado orgânico, e que se refere às capacidades de o indivíduo se adaptar ao meio ambiente.

Assim sendo, o processo de envelhecimento não pode ser definido apenas por critérios cronológicos, mas tem de se ter em conta a análise do conjunto das condições físicas, funcionais, mentais e de saúde de cada indivíduo, o que significa que podem ser observadas diferentes idades biológicas, em indivíduos com a mesma idade cronológica.

O envelhecimento foi durante muito tempo entendido como um fenómeno patológico relacionado com o desgaste do organismo e as sequelas das doenças da infância e da idade

adulta (Berger e Mailloux- Poirier, 1995 in Andrade, 2009). Mas o envelhecimento é um fenómeno normal universal, intimamente ligado ao processo de diferenciação e de crescimento.

Ao analisarmos o envelhecimento humano é necessário distinguir envelhecimento primário de envelhecimento secundário. O envelhecimento primário refere-se ao processo de senescência normal, associada com a perda de elasticidade da pele, pele enrugada, perda de cabelo, ou fragilidade física perpétua, pressupostos poderosos que ajudam a facilitar atitudes e percepções do envelhecimento (Powell, 2012). O envelhecimento secundário (senilidade) refere-se ao aparecimento, com a idade, de lesões patológicas muitas vezes múltiplas. Segundo Berger e Poirier (1995), os principais problemas de saúde dão-se a nível de sistema nervoso central, aparelho locomotor, sistema cardiovascular e sistema respiratório.

Contudo, é difícil de distinguir entre estas duas condições, existindo situações em que é muito complexo distinguir se uma determinada alteração é manifestação da senescência ou da senilidade. A imprecisão do estabelecimento desses limites exige, por parte dos profissionais de saúde, um diagnóstico rigoroso, de forma a distinguir o que é normal do que é patológico.

O processo de envelhecimento é natural, é uma realidade biológica que tem sua própria dinâmica (Vigia, 2012). O indivíduo sofre alterações ao nível dos órgãos, dos tecidos e das células, sendo que as alterações que se verificam nos vários aparelhos e sistemas não têm a mesma velocidade de declínio, e o padrão de declínio é bastante heterogéneo entre os diversos órgãos.

Na realidade, as pessoas idosas, enquanto grupo, apresentam uma incidência significativa de situações crónicas. Para Hoeman (2000), viver mais tempo aumenta em 80% as probabilidades de contrair uma ou mais doenças crónicas, bem como limitações físicas incapacitantes.

A Direção Geral de Saúde (2004) refere, ainda, que a prevalência de algumas doenças crónicas aumenta significativamente com a idade. Entre essas doenças crónicas, encontram-se as doenças neurodegenerativas, nomeadamente a doença de Parkinson, em que a prevalência aumenta de 0,6% aos 65 anos para 3,5% aos 85 e mais anos e a demência, em que a prevalência aumenta de 1% aos 65 anos, para 30% aos 85 anos de idade.

Num relatório publicado recentemente pelo Ministério da Saúde, intitulado "Principais problemas de saúde dos idosos", é referido que há patologias que são mais frequentes nos idosos, no entanto, e entre elas, destacam-se as demências, até pelas suas consequências e dependência (Martins, 2012).

Podemos concluir que a diminuição das capacidades físicas e sensoriais para além das mentais potencia um decréscimo do bem-estar e aumenta o sentimento de vulnerabilidade,

determinando a condição psicológica e social das pessoas idosas. Sendo a pessoa idosa encarada como um problema para sociedade.

## 2.1. Representações sociais da Velhice

No século XVIII as pessoas idosas eram colocadas no pedestal, eram valorizados pelo seu conhecimento acumulado ao longo da vida. O respeito pelos idosos era parte integrante na doutrina da família, considerando o idoso um patriarca. Antes da industrialização, os idosos eram responsáveis pelos papéis de liderança e cargos de decisão poderosos por causa da sua vasta experiência, sabedoria e conhecimento (Kartz, 1996, in Powell, 2012). A evolução tecnológica e a industrialização vieram mudar o status de envelhecimento por desclassificação do conceito, passando a ser considerado um problema (Powell, 2012).

Hoje em dia, alguns dos aspetos que surgem ligados à velhice, na maior parte das vezes, são negativos: os velhos são vistos como inúteis (não produtividade), são vistos como parasitas das pessoas ativas (Emmanuelli, 2003, in Lourenço 2009); estão ultrapassados e não aptos para o trabalho, têm falta de criatividade e inovação; os velhos são pobres, vivem isolados, são muito religiosos e não tem vida sexual (Martins e Rodrigues, s/d, in Lourenço 2009).

Com o emergir do sistema de reforma, que consiste na retirada do indivíduo da sua atividade profissional, originou-se a formação de um grupo que é afastado do mercado de trabalho e sujeito à respetiva desvalorização do seu estatuto social. É então como se o desaparecimento da função de produção marcasse uma perda de utilidade social, sentida pelo reformado e confirmada pela sociedade, onde o estatuto da pessoa idosa está ligado ao trabalho e à rentabilidade (Fernandes, 2000). A sociedade atribui, desta forma, aos reformados um papel dependente induzido pela situação objetiva de inatividade, independentemente da sua aparência ou competência para o trabalho, estabelecendo, assim, a sua entrada oficial na velhice.

A sociedade moderna entrou numa crise de valores ou numa falência dos valores tradicionais e marginalizou a pessoa idosa, dando prioridade a novos valores ligados à produtividade, consumo e rentabilidade. A par desta realidade, as famílias foram diminuindo de tamanho, não só pelo decréscimo da natalidade, mas também porque as relações e a partilha da habitação foram circunscritas à família nuclear, deixando de parte os mais velhos. A institucionalização começou então a ser ponderada como resposta social para as pessoas idosas desta nova era (Mendes, 2012).

Segundo Suzanne (Walsh, sd) vivemos numa sociedade com medo de envelhecer, onde a juventude é valorizada e se preocupa com todos os meios para disfarçar os efeitos da idade. As representações sociais da velhice, que tendem a ser negativas, condicionam a própria investigação sobre o envelhecimento. Para a autora, falar e trabalhar as representações



sociais da velhice é como abrir uma caixa de Pandora, porque envelhecer já não é uma etapa natural do ciclo da vida e das gerações, mas sim um problema social (in Lourenço, 2009).

Para Ana Fernandes, a utilização de categorias de idade obsoletas contribui para que a percepção das pessoas idosas, hoje em dia, esteja desajustada da realidade. Assim, o problema, para autora, é as conclusões retiradas pela avaliação a partir de categorias de idade inadequadas (Fernandes, 1997).

Ainda podemos verificar que, no que toca ao cuidado dos idosos, existe uma infantilização o que na literatura é designando por babyeism, isto é, tratar uma pessoa idosa como uma criança, ocorrendo uma simplificação demasiada das atividades que não correspondem ao que se entendem ser as necessidades dos indivíduos. Frequentemente são desvalorizadas as capacidades da pessoa idosa, esquecendo aspetos positivos que a idade comporta, como é o caso dos conhecimentos e experiência adquirida ao longo da vida (Arantes, 2003 e Domínguez-Alcón, 1998). Estes conhecimentos e a experiência adquirida podem ser “aproveitados” como recurso para a comunidade, sendo úteis à sociedade, contribuindo para a integração na sociedade e para manter o seu estado de saúde (Andrade, 2009).

Esta integração social passa por encarar o envelhecimento como um processo natural e deverá começar pelos cuidadores que cuidam das pessoas idosas, que dependem dos seus cuidados para sobreviver. Os cuidadores deverão estimular as pessoas idosas em todas as suas capacidades, de forma a torná-las mais autónomas. Esta atitude iria permitir reduzir a exclusão das pessoas idosas que vivem situações de solidão e de doença e que necessitam de cuidados que lhe são negados, não necessariamente por falta de recursos.

Podemos concluir que a constituição da velhice como um problema é um objeto de estudo que combina diversos fatores: as mudanças que ocorreram com industrialização, modificação das relações familiares e, consequentemente, a desresponsabilização dos familiares para com seus idosos, a transformação da velhice como um problema social da esfera pública, as consequências da passagem à reforma, o poder social que representa a medicina e o aumento do número de idosos e a diminuição dos jovens, criando um peso para os contribuintes (Lourenço, 2009).

Estes fatores que contribuíram e contribuem ainda hoje para definição do que é a velhice. Sabemos que a velhice representa, hoje, um problema social e é encarada de uma forma negativa, e o maior desafio é encontrar soluções alternativas para esta problemática.

### **3. Envelhecimento e Saúde**

A saúde é percebida como um estado de bem-estar, que representa uma atitude que implica uma relação estreita entre todas as componentes individuais, sejam elas físicos, emotivos, mentais, espirituais, sociais ou culturais (Berger, 1994).

Paralelamente às transformações demográficas, tem também havido uma transição nos perfis da saúde no nosso país, que se caracterizam por uma diminuição da mortalidade materno-infantil, e por um aumento de mortalidade por enfermidades complexas e mais onerosas, típicas das faixas etárias mais avançadas. Por isso, a importância da promoção da saúde ao longo da vida, para se prevenirem situações de doença ou dependência.

Envelhecer com saúde, autonomia e independência, o mais tempo possível, constitui um desafio à responsabilidade individual e coletiva. A promoção da saúde e os cuidados de prevenção, dirigidos às pessoas idosas, aumentam a longevidade e melhoram a saúde e qualidade de vida e ajudam a racionalizar os recursos da sociedade (Programa Nacional para Pessoas Idosas, 2004).

### 3.1. Envelhecimento Saudável

O envelhecimento ativo, conceção introduzida pela Organização Mundial da Saúde (OMS), é um desdobramento do envelhecimento saudável e pretende contribuir para que os idosos permaneçam cada vez mais tempo no mercado de trabalho, mantendo-se saudáveis, ativos e autónomo o maior tempo possível (Cerqueira, 2012). Segundo o autor, o corpo, saúde e velhice são categorias que necessariamente se cruzam e se interpelam no plano social, ao tornar visíveis suas interfaces e constantes rearranjo socioculturais. A velhice tem sido objeto de inúmeras práticas vinculadas ao discurso médico do “envelhecimento saudável”, da “qualidade de vida”, da “melhor idade”, na tentativa de maximizar a saúde e as condições de vida dos mais velhos.

A inatividade física é um dos fatores de risco mais importantes para as doenças crónicas. É bastante prevalente a inatividade física entre os idosos. O estilo de vida moderno propicia o gasto da maior parte do tempo livre em atividades sedentárias, como, por exemplo, assistir televisão. É preciso lembrar que saúde não é apenas uma questão de assistência médica e de acesso a medicamentos. A promoção de "estilos de vida saudáveis" é encarada pelo sistema de saúde como uma ação estratégica.

Nesse processo, alguns aspetos são facilitadores para a incorporação da prática da atividade física, como o incentivo de amigos e familiares, a procura por companhia ou ocupação, alguns programas específicos de atividade física e, principalmente, a orientação do profissional de saúde estimulando a população idosa a incorporar um estilo de vida mais saudável e ativo (Ministério da Saúde, 2007).

O envelhecimento pode ser vivido com satisfação, saúde e bem-estar, instigando a busca de variáveis que interferem no alcance de um envelhecimento bem-sucedido (Cupertino, Rosa e Ribeiro, 2007).

O envelhecimento ativo significa ter ainda objetivos de vida e permanecer interessado na vida, nas questões sociais, no estreitar de relações e em cuidar da saúde física e mental (Jacob, 2008 in Catanho, 2011).

O envelhecimento ativo é precisamente o conjunto de atitudes e ações que podemos ter no sentido de prevenir ou adiar dificuldades do envelhecimento. De acordo o Plano Gerontológico, o envelhecimento ativo é o processo de otimização das oportunidades de saúde, participação e segurança com o objetivo de melhorar a qualidade de vida à medida que as pessoas ficam mais velhas (Catanho, 2011).

Segundo Mishara e Ridel (1994), subsistem três fatores importantes que influenciam o nível de atividade de um idoso, nomeadamente, a saúde, a situação económica e o apoio social.

O paradigma proposto pela Organização Mundial de Saúde sobre as vantagens de um envelhecimento ativo começa a ter os seus efeitos na intervenção pública, através de novas formas de pensar e encarar a saúde, o envelhecimento e os estilos de vida (Fernandes, 2005).

A ótica da saúde é definida sob uma perspetiva ampla, em que se pretende enfrentar os desafios para a obtenção de modos de vida mais saudáveis na velhice. A ênfase na assistência médica é substituída pela valorização da atenção básica e pelo estímulo à prática de estilos de vida saudáveis, no sentido de envolver a todos nos cuidados de saúde. Este é um importante deslocamento realizado pela Promoção da Saúde, estratégia fundamental à política do envelhecimento ativo, na qual os idosos passam a ser gestores da própria saúde (Cerqueira, 2012).

Construir uma vida saudável implica adotar certos hábitos, como é caso da atividade física e da alimentação saudável, enfrentar condições ou situações adversas e também estabelecer relações afetivas solidárias e cidadãs, adotando uma postura de ser e estar no mundo com objetivo de bem viver (Bourdieu, 1983).

Segundo o Programa Nacional para as Pessoas Idosas (2004), uma boa saúde é essencial para que as pessoas mais idosas possam manter uma qualidade de vida aceitável e possam continuar a segurar os seus contributos na sociedade, uma vez que as pessoas idosas ativas e saudáveis, para além de se manterem autónomas, constituem um importante recurso para as suas famílias, comunidades e economia.

A família tem um papel vital para o bem-estar dos idosos, sendo importante que estes façam parte ativa na mesma, sendo um fator condicionante de um envelhecimento saudável. A

família é um pilar fundamental para a saúde dos idosos, principalmente quando estes já têm doenças crónicas, principalmente problemas de demência.

### 3.2. Biomedicalização do Envelhecimento

Ao longo das últimas décadas existe um interesse científico, público e económico nos processos biológicos subjacentes ao fenómeno do envelhecimento (Moreira, Palladino, 2010).

O conhecimento científico e a constante evolução tecnológica vieram dar maior credibilidade a uma gama de disciplinas da biologia. Cada vez mais assistimos a um ritmo acelerado da evolução das ciências biomédicas e na assistência médica geriátrica, as quais continuam a moldar o conhecimento sobre o corpo envelhecido e as expectativas sobre a intervenção médica no fim da vida (Kaufman, Shim e Russ, 2004).

Em primeiro, o envelhecimento é construído como um problema médico ou patológico, e assim é considerado eminentemente como um fenómeno clínico. Estes e Binney apontam que, na opinião pública, a biomedicalização do envelhecimento promove a tendência de ver o envelhecimento negativamente, como um processo de declínio, inevitável, doença e decadência irreversível (Moreira, Palladino, 2010). À medicina, hoje, foi concedido um direito para gerir os problemas do envelhecimento. E cada vez mais existe uma crescente utilização da intervenção médica para prolongar a vida dos indivíduos com mais de 70 anos e mais velhos, o que faz com haja um crescimento exponencial das intervenções médicas no fim da vida (Kaufman, Shim e Russ, 2004).

Os pacientes, octogenários que se submetem a uma cirurgia e outras intervenções médicas para prolongar a vida estão a aumentar nos Estados Unidos (The Interdisciplinary Leadership Group of the American Geriatrics Society, 2000; Solomon, Burton, Lundebjerg, & Eisner, 2000 in Kaufman, Shim e Russ, 2004). Os procedimentos médicos mais utilizados pelas pessoas mais velhas são: cirurgias cardíacas para reduzir ataques cardíacos ou morte, diálise renal ou transplante renal, outros tipos de intervenções medicamentosas que ajudem a reduzir a dor. Assim sendo, a biomedicalização do envelhecimento é eficaz (Kaufman, Shim e Russ, 2004).

As práticas das ciências biomédicas continuam-se a mover-se para além dos limites de entidades de doença e, ao fazer isto, estão a dar início a um novo género de medicina, chamado por alguns de medicina regenerativa, que é parte da cura, prevenção e ciência experimental. Um dos principais efeitos da biomedicalização de hoje é que o corpo envelhecido tende a ser visto uma entidade doente, um local para a restauração e um espaço para melhorias. Torna-se inaceitável morrer aos 71, ou 81, ou 91, uma vez que se podem utilizar cuidados médicos para evitar a morte e restaurar a saúde (Kaufman, Shim e Russ, 2004).

A saúde conquistou um relevo social sem precedentes. Com efeito, aquilo que é do bios- a vida, o corpo e a saúde - emerge como tema que vem assumindo enorme relevância, juntamente com um corpo de saber e da investigação em clara ascensão e alargamento, e que cruza uma diversidade de contribuições (inter) disciplinares, teóricas, metodológicas e temáticas que têm vindo a convergir nos estudos sociais sobre saúde (Filipe, 2010, in Cerqueira, 2012).

O olhar biomédico conduziu a que o envelhecimento se tenha tornado “medicalizado”, transformando-se numa questão social. Cada vez mais os idosos são incentivados a investir o tempo que for preciso a “trabalhar em si mesmos”, como sujeitos ativos. Os cidadãos mais velhos são encorajados assumir uma maior responsabilidade pessoal para sua saúde e a ter um envelhecimento ativo (Kaufman, Shim e Russ, 2004).

De forma contundente, as alterações ocorridas no estatuto do conhecimento técnico-científico contemporâneo têm provocado importantes modificações nas concepções de saúde, doença e corpo, impondo novos padrões à vida social que ultrapassam as fronteiras do festejado progresso tecnológico. As chamadas tecnologias de manipulação da vida, especialmente aquelas circunscritas ao nível molecular, têm remetido à “possibilidade de perfeitibilidade indefinida do corpo humano.” (Ferreira, 2009). É neste sentido que a produção e reprodução da vida apontam para a utopia da imortalidade (Cerqueira, 2012).

Os grandes avanços científicos na área de prevenção e tratamento de doenças crónicas estabelecem parâmetros cada vez mais definidos do desenvolvimento humano e conquistam descobertas que se concretizam em tecnologias de tratamento reconhecidamente eficazes e precisas. Além disso, é interessante notar que a maioria dos medicamentos mais modernos, por meio dos quais a indústria farmacêutica mais lucra, está voltada para o ‘envelhecimento com qualidade de vida’ ou para manter o mito da imortalidade ou da eterna juventude, com base em pesquisas farmacológicas e genéticas de ponta (Minayo, 2002). Isto leva, a maior parte das vezes, a um problema muito frequente nos idosos, que é polimedicação.

A polimedicação é extremamente comum no idoso, aumentando o risco de interações medicamentosas problemáticas e o risco de efeitos colaterais indesejados. As pessoas idosas são mais sensíveis a estes efeitos e às suas consequências sérias (Relvas, 2006).

Os benefícios das terapêuticas medicamentosas no idoso devem sempre ser pesados contra os problemas que colocam (risco-benefício), começando logo pela primeira questão que é a da necessidade de tratar ou não um dado problema (Relvas, 2006).

As reações medicamentosas adversas são mais comuns nas pessoas idosas do que em grupos etários mais jovens e verificam-se quer em ambulatório, quer nos doentes internados em meio hospitalar, ou em lares e centros de dia para idosos. Este risco está aumentado devido

às diferentes patologias, à polimedicação e ao uso de medicações específicas, com um maior risco intrínseco de provocarem reações adversas no doente idoso.

## Capítulo II - Cuidadores Formais e informais de Idosos com Demência

O aumento da esperança média de vida veio a evidenciar a questão da psicopatologia na terceira idade, que constitui um desafio para século XXI (Fontaine, 2000, in Vigia, 2012). Assim sendo, prevê-se que haja um aumento de doenças crónicas e de dependência, como é caso da demência, surgindo diversas e crescentes necessidades de cuidados por grandes períodos de tempo.

Os problemas da saúde mental enquadram-se num conjunto mais vasto de inquietações que se relacionam com o alongamento do tempo de vida. O aumento de situações de demência, como Alzheimer, Parkinson, entre outras, todas doenças crónicas, em geral, constitui uma responsabilidade demasiado pesada para os familiares cuidadores (Fernandes, 2005).

Na Europa, são mais de 7,3 milhões de pessoas com demência, prevendo-se que estes números deverão duplicar nas próximas 3 décadas. O que significa que em 2040 teremos 14 milhões de europeus com demência, isto é, o correspondente a cerca de 150% do total da população portuguesa atual (Alzheimer Portugal, 2009).

No reino Unido, existem 650.000 pessoas portadoras de demência (Santos e Paú, s/dl). Segundo a Alzheimer Portugal, os mais recentes dados epidemiológicos apontam para a existência de 153 000 pessoas com demência em Portugal. E apenas um número muito reduzido de cuidadores, formais e informais, está preparado para lidar com a situação e para prestar cuidados adequados que preservem a dignidade e a autonomia das pessoas com demência (Alzheimer Portugal, 2009).

Cuidar de alguém com demência pode significar, literalmente, um trabalho de 24 sobre 24 horas. Diversos estudos revelam alarmantes níveis de stress e depressão entre os cuidadores, não sendo desprezível o impacto na sua saúde física, como consequência do esforço desenvolvido no desempenho das atividades de vida diária.

## 1. Demência

Do ponto vista etimológico, o termo demência deriva do latim *dementia* e significa literalmente perda de faculdades mentais. Assim sendo, “O síndrome demencial é caracterizado pela presença de défices adquiridos, persistentes e progressiva em múltiplos domínios cognitivos que determinam, sem que ocorra compromisso do nível de consciência severa para afetar a competência social e /ou profissional do indivíduo” (Marques, Firmino e Ferreira, 2006: 358).

A demência é caracterizada por um prejuízo da memória, do pensamento, do julgamento e processamento da informação, bem como pelo desenvolvimento de outros défices cognitivos, como afasia (linguagem), apraxia (atividades motoras), agnosia (percepção visual), suficientemente graves para prejudicar o desempenho social ou profissional, apresentando uma deterioração do nível de funcionamento prévio, e algum grau de alteração de personalidade, na ausência de alteração do estado de consciência (Valente, 2006).

A demência também se caracteriza como um processo neurodegenerativo, progressivo, relacionado à idade e de etiologia incerta (Cruz e Hamdan, 2008). É uma síndrome caracterizada pelo declínio progressivo e global das funções cognitivas, na ausência de um comprometimento agudo do estado de consciência, e que seja suficientemente importante para interferir nas atividades sociais e ocupacionais do indivíduo. O diagnóstico de demência exige a constatação de deterioração ou declínio cognitivo em relação à condição prévia do indivíduo (Corey-Bloom et al, 1995, in Abreu, Forlenza, Barros, 2005). Dentre os critérios clínicos mais utilizados para o seu diagnóstico incluem-se o comprometimento da memória e, pelo menos, um outro distúrbio. Tal declínio interfere nas atividades da vida diária e, portanto, na autonomia do indivíduo (Almeida e Nitrini, 1998; Forlenza e Caramelli, 2000, in Abreu, Forlenza, Barros, 2005).

A demência implica necessidades ao nível pessoal, social e físico, exigindo a supervisão constante das atividades da vida diária dos doentes. Durante a evolução da doença, as limitações cognitivas vão aumentando, exigindo aos idosos com demência a necessidade de ajuda no processo de tomada de decisão e no planeamento da sua vida (Figueiredo, 2007).

A manifestação da demência apresenta várias repercussões na vida do idoso, originando a necessidade permanente da prestação de cuidados por outra pessoa, ou seja, do cuidador. Posto isto, é importante distinguir os conceitos cuidar, cuidador e prestação de cuidados.

## **2. Cuidados /Cuidadores**

O ato de cuidar é uma ação humana mobilizadora, que, no fundo, se traduz no respeitar o sofrimento, os princípios, os valores e a dignidade doente, enquanto pessoa singular, proporcionando-lhe melhor qualidade de vida e, simultaneamente, procurando ter qualidade de vida enquanto cuidador. Cuidar é de todos e para todos, “... na teia complexa de interações sociais, as coisas se equiparam, e todos têm algo em especial a contribuir; a dependência se resolverá na interdependência.” (Durkheim, cit in Sennet, 2004:148 in Saraiva, 2011).

Para Ricarte (2009) cuidar é um conceito complexo e multidisciplinar que engloba múltiplas vertentes: relacional, afetiva, ética, sociocultural, terapêutica e técnica. O cuidar é muitas vezes inesperado, quase sempre indesejado e tanto mais difícil quanto menores os recursos. Mas o cuidar acaba por assumir preponderância esmagadora nessas relações quando sobrevém uma doença grave (Pereira e Mateos, 2006).

A prestação de cuidados é uma atividade complexa e é um componente intrínseco das relações interpessoais. O cuidador é aquele que assume responsabilidades diretamente antecipadas sobre um recetor de cuidados incapazes de assumir muitas obrigações próprias das relações interpessoais (Pereira e Mateos, 2006).

O cuidador é aquele que oferece suporte físico e psicológico, além de fornecer ajuda prática, quando necessária (Lemos, Gazzola e Ramos, 2006, in Cassalles, Schroeder, 2012). No entendimento de Borghi et al. (2011), o cuidador é a pessoa que oferece assistência para suprir a incapacidade funcional, temporária ou definitiva (Cassalles e Schroeder, 2012).

## **3. Tipos de Prestação de Cuidados**

A Prestação de cuidados pode ser proporcionada pelos seguintes tipos de cuidadores: principal ou secundário (mediante o desenvolvimento dos cuidados prestados) e formal e informal (mediante o carácter profissional e remuneratório da prestação de cuidados).

O cuidador primário é aquele que assume a maior parte dos cuidados, ou seja, é responsável pela supervisão, orientação, acompanhamento e cuidados diretos para com a pessoa (Sequeira, 2010, in Vigia 2012). Cuidador principal ou primário é definido operacionalmente como aquele que mais tempo passa em contacto com pessoa doente e assume maior parte dos



cuidados (sendo geralmente o mais envolvido do ponto de vista emocional) (Pereira e Mateos, 2006).

Cuidador secundário é o que não tem responsabilidades principais no cuidado, podendo identificar-se vários cuidados secundários para mesma pessoa recetora de cuidados (Sílvia, 2005). O cuidador secundário é qualquer pessoa que presta auxílio nos cuidados, ocasional ou regularmente, não tem qualquer vínculo ou responsabilidade perante a tarefa do cuidar.

Cuidador formal é um profissional remunerado, contratado para realização de cuidados aos indivíduos. De acordo com Ministério do Trabalho em Emprego, o cuidador formal deve zelar pelo bem-estar, saúde, alimentação, higiene, pessoal, educação, cultura, recreação e lazer da pessoa assistida (Cassales e Schroeder, 2012).

Os cuidadores formais prestam cuidados no domicílio com remuneração e com poder decisivo reduzido, cumprindo tarefas delegadas pela família ou pelos profissionais de saúde que orientam o cuidado. São profissionais capacitados para o cuidado, contribuindo de forma significativa para a saúde das pessoas cuidadas (Rochal, et al., 2008, in Batista, 2012).

Cuidador formal é o indivíduo com uma preparação específica para o desempenho deste papel, e estão integrados no âmbito de uma atividade profissional, na qual se incluem as atividades inerentes ao conteúdo do exercício laboral, de acordo com as competências próprias de cada profissional de saúde. Estes compreendem uma diversidade de profissionais remunerados e/ou voluntários em hospitais, lares, instituições comunitárias, etc. Os cuidados informais são aqueles que são executados de forma não antecipada, não remunerada, podendo abranger a totalidade ou apenas uma parte dos mesmos (Sequeira, 2007, in Batista, 2012).

Cuidador informal são os familiares, amigos vizinhos que não recebem qualquer tipo de remuneração pelos serviços prestados, tratando-se de uma prestação direta dos serviços de apoio às atividades de vida diária (Figueiredo, 2007). Na maior parte das vezes, fazem parte do seio familiar do idoso com demência. Tipicamente, optam por cuidar dos seus familiares no domicílio e, assim sendo, segundo Saraiva (2011), passam a constituir-se como um grupo de risco.

#### **4. Os impactos da prestação de cuidados aos idosos com demência**

Quando se fala de demência, não se pode deixar de salientar os seus impactos. Relativamente aos idosos com demência, pensar nos impactos, implica refletir sobre as questões ligadas ao sofrimento, dignidade e respeito.

No que concerne aos cuidadores, os impactos da demência atingem um vasto leque de aspetos da vida familiar e potenciam o sofrimento em termos de aumento da sobrecarga e perda de qualidade de vida. São impactos de natureza psicossocial, na saúde física, socioeconómicos e situacionais. À medida que o idoso vai desenvolvendo um processo demencial, há uma mudança, os familiares vêem-se limitados, e os sentimentos de desespero, raiva e frustração alternam-se com os de culpa por 'não estar fazendo o bastante' por um parente amado. A rotina doméstica altera-se completamente. Geralmente, há uma perda da atividade social da família. Muitos amigos não entendem as mudanças ocorridas com a pessoa e afastam-se (Minayo e Coimbra, 2002).

Nos cuidadores informais, que muitas vezes são os cônjuges, o maior impacto causado pela demência na sua vida está associado, sobretudo, a sentimentos de perda de alguém que se deixa de reconhecer e com quem se partilhou uma história de vida e um património vivencial afetivo, condições que resultam da deterioração cognitiva. A demência remete, uma boa parte das vezes, os cuidadores para situações de isolamento e/ou desfiliação socioemocional (Ribeiro, 2013).

Freitas et al. (2008) apontam que durante a evolução da demência, as perdas de autonomia e do corpo vão se tornando cada vez mais reais e palpáveis para todos, o que gerará uma troca de papéis e fará com que o cuidador queira viver a vida do portador, trazendo consigo sentimentos de raiva, tristeza, angústia, medo, culpa e depressão. Sabe-se que essas emoções suscitam inúmeras reações que vão sendo aceitas progressivamente, e que existem independentemente de terem ocorrido elucidações sobre o processo de mudança inerente à doença, o que implica recorrentes adaptações (Cassales e Schroeder, 2012).

O processo de cuidar acarreta consequências significativas na saúde do prestador de cuidados. Os indivíduos que prestam cuidados a idosos com demência tendem a ter níveis mais elevados de stress, de depressão e apresentam mais problemas laborais e têm menos tempo de lazer (Lawlor, 2006).

A demência causa impacto na vida dos cuidadores devido aos sintomas comportamentais que a doença provoca nos idosos dementes, tais como agressividade, paranoia, perturbações do sono, problemas de memória, entre outras (Brain Lawlor, 2006). Estes sintomas contribuem para uma diminuição de bem-estar psicossocial do cuidador, com repercussões sociais do papel adotado, está associada uma maior sobrecarga, stress, apatia, sentimentos de solidão, o que, como já foi referenciado, leva a uma restrição progressiva na participação das atividades sociais e recreativas em que habitualmente participava (Ribeiro, 2013).

Assim, surgem na literatura as expressões sobrecarga, burnout, burnot, burden, exaustão, claudicação, as quais remetem para as consequências negativas da experiencia de cuidar,

porque se exige aos cuidadores que passem para segundo plano ou negligenciem as suas próprias vontades, como consequência da prestação de cuidados de e para outrem (Pereira e Mateos, 2006).

Na literatura diferenciam-se dois níveis ou tipos de sobrecarga. A sobrecarga objetiva, resultante da prática dos cuidados, refere-se às consequências negativas concretas e observáveis que remetem para acontecimentos diretamente associados ao desempenho desse papel, como exemplo: restrição de tempo, maior esforço físico, gastos económicos, alterações no bem-estar psicológico, fisiológico, social e económico. E a sobrecarga subjetiva, relacionada com a perceção, que se manifesta através de stress ou sofrimento, é aquela que diz respeito aos sentimentos e atitudes inerentes às tarefas e atividades desenvolvidas no processo de cuidar (Saraiva, 2011).

Os cuidadores estão sujeitos a um stress muito especial que implica riscos. São pessoas que apresentam uma morbilidade superior à dos indivíduos da mesma idade não sujeitos a tal sobrecarga. Sofrem a vivência frequente de sentimentos negativos, de preocupação constante e, por isso, tendem a desenvolver doenças psíquicas, sobretudo quadros depressivos, ansiógenos e outros sintomas psicopatológicos, sintomas fisiológicos como alterações do sistema imunitário, problemas de sono, fadiga crónica, hipertensão arterial e outras alterações cardiovasculares (Pereira e Mateos, 2006).

Em algumas situações, a família (cuidadores informais) não tem condições de cuidar do paciente e recorre à ajuda de uma pessoa, profissional ou não, que será remunerada para exercer o papel. Neste contexto entram em cena os cuidadores formais, que também estão sujeitos a passar por diversos conflitos com a família do paciente, podendo ser objeto de projeção de culpas e frustrações que não podem ser aceites na família (Cassalles, Schroeder, 2012).

Diante desta situação, é recomendável que o cuidador formal seja discreto, passe por uma reciclagem de conhecimentos e possa conversar sobre as ansiedades das quais é portador (Goldfarb & Lopes, 1996, in Cruz e Hamdan, 2008).

As alterações psicomotoras que a demência provoca no idoso, tais como riscos de quedas e de lesões, aumentam o stress, a sobrecarga dos cuidadores formais, que são a maior parte das vezes auxiliares das instituições (Figueiredo, Guerra, Marques e Sousa, 2012). Isto acontece porque há uma falta de preparação por parte dos cuidadores formais, que têm baixas habilitações literárias e escassa formação especializada (Figueiredo, Guerra, Marques e Sousa, 2012). O stress e o burnout nos cuidadores formais, estão associados à qualidade dos cuidados prestados e têm consequências negativas no bem-estar dos idosos dementes (Cheung, Chow, 2006, in Figueiredo, Guerra, Marques e Sousa, 2012).

Posto isto, é necessário que os cuidadores formais e informais criem estratégias para lidar com a realidade, e ao mesmo tempo desenvolvam a consciência dos fatores de risco como idade, o sexo, a compreensão da problemática (Saraiva, 2011). Uma das estratégias a desenvolver para melhorar a qualidade dos cuidados formais (institucionais) a pessoas com demência passa por um programa de formação centrado em conhecimentos e competências dos cuidadores formais, com objetivo de prevenir ou reduzir a ocorrência dos comportamentos desafiantes, e melhorar a sua interação com pacientes. A componente educativa é muito importante para cuidadores formais e informais, já que lhes permite ter informação sobre a doença (sintomas, curso esperado, prevenção), os cuidados a ter com doente e lhes ensina a lidar com doença. (Figueiredo, Guerra, Marques e Sousa, 2012).

É fundamental que os cuidadores ponham em prática estratégias de autocuidado, por exemplo, desenvolver atividades fora de casa, frequentar grupos de autoajuda, procurar apoio religioso/ espiritual, praticar atividades recreativas /desportivas, partilhar angústias e experiências com outros cuidadores informais ou formais.

A literatura aponta diferentes tipos de intervenção utilizados com cuidadores de idosos com demência: grupos de apoio, intervenções psicoeducativas, terapia familiar e terapia individual.

Os grupos de apoio caracterizam-se por serem um espaço de troca de informações entre cuidadores (Haley, 1997), e seus benefícios incluem educação e suporte social (Dunkin & Hanley, 1998). Há também um efeito terapêutico resultante da identificação entre as pessoas que compartilham de um mesmo problema. Os participantes do grupo levam apoio e esclarecimentos sobre a doença (Goldfarb & Lopes, 1996, in Cruz e Hamdan, 2008).

Uma das estratégias adaptativas, interligadas à mobilização de recursos, passa pela obtenção de suportes social (apoio emocional dos amigos, colegas e outros familiares) e profissional (intervenções psicoeducativas) (Bandeira e Barroso, 2005, in Saraiva, 2011).

A terapia familiar é indicada para famílias com questões mal resolvidas, que interferem no cuidado do paciente; entretanto, ainda não existem estudos sistematizados que comprovem a sua eficácia (Dunkin & Hanley, 1998, in Cruz e Hamdan, 2008).

A terapia individual é indicada para cuidadores com psicopatologia, com um alto nível de impacto (Dunkin & Hanley, 1998), e quando a relação prémórbida paciente-cuidador é insatisfatória (Goldfarb & Lopes, 1996). Estas intervenções, segundo estudos controlados, apresentam melhores resultados sobre o impacto e depressão do cuidador do que intervenções grupais (Dunkin & Hanley, 1998, in Cruz e Hamdan, 2008).

As intervenções psicoeducativas vão além da simples transmissão de informações técnicas, podendo ser vistas como o estabelecimento de um fluxo de informações de terapeuta para

paciente e vice-versa, na tentativa de implementar, nos familiares e profissionais, recursos para lidar com a doença. Estas intervenções podem beneficiar todos os tipos de cuidadores, mesmo numa única sessão com o médico (Dunkin & Hanley, 1998 in Cruz e Hamdan, 2008).

As sessões psicoeducativas informam sobre particularidades da doença, sintomas típicos e curso esperado (Figueiredo, Guerra, Marques e Sousa, 2012). Estas intervenções de carácter estruturado focam habilidades específicas dos cuidadores, auxiliam na administração dos distúrbios do comportamento do paciente e incentivam os cuidadores a fazer atividades satisfatórias (Haley, 1997 in Cruz e Hamdan, 2008).

Isto faz sobressair o conceito de empowerment, no sentido de capacitação do cuidador, de acordo com suas reais necessidades e potencialidades, permitindo a sua progressiva autonomia. As intervenções psicoeducativas podem representar um contributo positivo para reduzir e prevenir o stress psicológico dos cuidadores formais e informais de idosos com demência (Saraiva, 2011).

Sendo os cuidadores um dos aspetos mais importantes no tratamento de idosos com demência, a avaliação dos cuidadores deveria fazer parte do tratamento da demência, uma vez que o suporte aos familiares e cuidadores é de extrema importância (Garrido & Menezes, 2004; Petrilli, 1997, in Cruz e Hamdan, 2008).

São necessárias a criação e a ampliação de intervenções efetivas, uma boa formação de profissionais da saúde especializados nessa área, bem como investimentos em pesquisas no âmbito da prevenção do impacto no cuidador (Garrido & Menezes, 2004).

Jacob (2002) afirma que formação profissional é essencial para cuidadores, pois um ato de transmissão de conhecimentos teóricos, prático e relacionais, por parte de um especialista, permite-lhes iniciar ou evoluir numa determinada profissão ou função. Só com formação coerente e coordenada é possível atingir os patamares de qualidade e competitividade atualmente exigidos (Batista, 2012). O mesmo autor refere que as profissões sociais, como é o caso dos cuidadores, são exceção, e necessitam de uma formação inicial e contínua que lhes dê competências e saberes para servir melhor os seus utentes. Como é uma profissão de forte cariz relacional, o “saber ser” e saber-estar são fulcrais para um bom desempenho profissional (Batista, 2012).

A atenção aos cuidadores de idosos com demência é essencial, pois se reflete-se numa melhor qualidade de vida não só para o cuidador, mas principalmente para quem é cuidado (Cruz e Hamdan, 2008).

É fundamental personalizar os apoios aos cuidadores consoante as suas circunstâncias e contextos de vida, no sentido do que o próprio percebe como qualidade dos cuidados e qualidade de vida.

## **Capítulo III - Responsabilização dos Familiares e Importância das Redes de Apoio aos Cuidadores**

### **1. Revalorização e responsabilização dos familiares ou cuidador principal**

Assistimos a uma cada vez maior responsabilização da família, no que concerne ao cuidado. No entanto, as famílias deparam-se com múltiplas exigências, o que coloca dificuldades ao desempenho de todas as funções que dela se esperam. No caso do apoio a idosos, esta situação é ainda agravada pelo facto de muitos dos cuidadores serem eles próprios idosos, e por isso, eles próprios necessitados de cuidados. É neste contexto que se reconhece a relevância crescente da existência de redes de apoio. Então, é pertinente e necessário voltar a atenção para os cuidadores informais, apoiá-los no antecipar e planear as situações,

prevendo várias dificuldades, necessidades e possibilidades de cuidar do dependente, informá-los sobre direitos, benefícios e recursos de que dispõem, incentivá-los a aprender como fazer com confiança, respeito e dignidade, a estarem informados, nomeadamente sobre potenciais riscos e estratégias de auto-cuidado. A envolvimento do cuidador ou família requer a sua proteção e valorização, pressupondo a articulação e colaboração com os profissionais da área da saúde e, acrescentamos, da proteção social e do emprego. É importante que haja uma adequada orientação de cuidadores formais, fazendo sentido ações como sensibilizar, (in)formar, aprender, partilhar conhecimentos, sentimentos e angústias, de forma a facilitar estratégias para ultrapassar as situações atuais, ou com que eventualmente virão a confrontar-se, numa perspetiva pró-ativa e de prevenção, que poderão minimizar os efeitos negativos para o dependente e para o cuidador, resultantes de um cuidar desajustado (Saraiva, 2001).

Fontes (2007), realça que os cuidados prestados estão, sobretudo, assentes na sociedade civil e na esfera privada, daí a importância das redes sociais, dos apoios sociais, num quotidiano marcado pelo sofrimento e no apoio complementar de um tratamento. Incluem quem é cuidado, quem cuida, as redes de sociabilidade destas pessoas, as associações de profissionais, os grupos de auto-ajuda e outros fluxos de apoio (in Saraiva, 2011).

A Rede Social pode definir-se como “... um conjunto de unidades sociais [indivíduos ou grupos, formais ou informais] e de relações, diretas ou indiretas, entre essas unidades...” (Mercklé, in Portugal, 2006: 139), que “... podem ser transações monetárias, troca de bens e serviços, transmissão de informações, podem envolver interação face a face ou não, podem ser permanentes ou episódicas.” (Portugal, 2006, in Saraiva, 2011: 20).

Portanto, a rede social constitui um espaço de pertença, cujos laços sociais constituem um recurso, num processo de apoio, aos que dele fazem parte, mantendo laços típicos das relações sociais, especialmente entre os membros da família, contribuindo para o bem-estar das pessoas e fortalecendo o uso de estratégias para enfrentar a doença (Nardi e Oliveira, 2008).

Ricarte (2009) sugere a criação de um espaço multidisciplinar de apoio ao cuidador informal, para articulação de cuidados e melhorar o desempenho do mesmo, contribuindo para minimizar a sobrecarga, ao possibilitar o seu acompanhamento precoce. Tal parte da “... promoção de políticas sociais que visem a solidariedade e o apoio dentro da família, com a inclusão de todos os seus elementos, apoiando-a e protegendo-a através de equipas multidisciplinares (...) tornar-se-á uma mais-valia (...) para a sociedade em geral.” (Saraiva, 2011, cit. in Ricarte, 2009:109).

As políticas sociais e as políticas comunitárias devem ser aproximadas, no sentido de promover esferas de solidariedade direta e redes de apoio (Roca, 1994, in Lage 2005), dado que os cuidados às pessoas idosas e aos familiares que cuidam exigem, sobretudo, uma

solidariedade de base e uma ajuda eficaz, combinada e adaptada (Jöel, 2002, in Lage, 2005). Para que a ajuda seja eficaz, deverá ser precoce e girar à volta dos eixos como sejam a informação, formação, suporte, alívio e intervenção psicoterapêutica, indo de encontro às reais necessidades do cuidador principal (Andrade, 2009).

Devem ainda ser desenvolvidas fórmulas intermédias entre os cuidados a cargo das famílias e a institucionalização das pessoas idosas, como, por exemplo, o acolhimento familiar, as residências partilhadas (pouco comuns em Portugal) e todas aquelas que favoreçam a participação e a auto-organização das pessoas idosas e cuidadores (Lage, 2005, in Andrade, 2009). Assim sendo, os dispositivos de ajuda aos cuidadores devem incluir o aumento dos serviços formais de apoio domiciliário que permitam suplementar ou substituir, quando necessário, as redes de apoio informal (Andrade, 2009).

Os sistemas formais e informais não podem constituir processos independentes, mas antes processos complementares. A interface entre os cuidadores formais e informais é crucial na gestão efetiva dos problemas das pessoas idosas e suas famílias, assim sendo, ambos os serviços devem convergir, assegurando unidade e objetivos comuns para poderem agir adequadamente (Lage, 2005 in Andrade, 2009).

Para muitos autores é necessário continuar ter consideração por cuidadores que têm dependente o cargo, como é o caso do cuidado a idosos dementes, promovendo a sua sensibilização para a complexidade e fragilidade humanas e a sua preparação para a exigência associada. Deve existir a sensibilização, a (in) formação do próprio cuidador, orientando-se para preservar a integridade, a auto-estima, a autonomia e competências (sociais, físicas, psíquicas) e promover a auto-realização. (Saraiva, 2011).

Uma questão que parece ser negligenciada no sistema formal de prestação de cuidados, pelos profissionais da saúde, segurança social e emprego, por todos os que possam estar ligados à questão dos cuidados, é saber se o cuidador principal e a família têm capacidade para suportar as exigências do cuidar e mais encargos do que os que já suporta e se é possível e ético exigir-lhes mais do que já praticam. Parece ser generalizado que o cuidador só recebe apoio quando por si solicitado e, na grande maioria das vezes, só quando se encontra numa situação de desespero.

São diversas as necessidades ou dificuldades que se deparam ao cuidador na sua atividade de cuidar, de ordem física, social, emocional, económica, espiritual (Ferreira, 2009) e estão desde logo relacionadas com o tipo e grau de dependência da pessoa ao seu cuidado, com fatores externos e internos ao cuidador, as necessidades instrumentais (mobilização, ajudas técnicas, financeiras), as necessidades de orientações dadas pelos técnicos de saúde e os sentimentos vividos perante a situação de dependência do seu familiar (impotência, preocupação constante, viver em função das necessidades do outro, sentido do dever, sentido da vida). (Lopes, 2007, in Saraiva, 2011).



Também estão relacionadas com o desconhecimento dos serviços e respostas existentes para as diferentes situações de dependência e com a dificuldade de acesso aos mesmos.

Existem necessidades, dificuldades fundamentais sentidas pelo cuidador informal principal, como sejam as seguintes: ajudas financeiras, ajudas técnicas, apoio de profissionais da saúde, proteção, assistência e apoio social (nomeadamente devido a faltas, perda de emprego), apoio na comunidade (por exemplo, no acesso à informação e conhecimento das entidades ou serviços disponíveis), tempo de descanso, tempo para convívio e lazer, acesso a formação para um melhor cuidar, articulação entre entidades e/ou serviços para uma melhor resposta à situação de dependência, também para melhor informação e apoio à tomada de decisão do cuidador.

Os cuidadores devem ter conhecimento das estratégias para obtenção de suportes social, como, por exemplo: apoio emocional e prático de amigos, colegas e outros familiares e profissional, participando em grupos de ajuda e intervenções psicoeducativas. (Bandeira & Barrosos, 2005).

Também é importante desenvolverem estratégias individuais, tais como: desenvolver mais atividades fora de casa, ter uma profissão gratificante, pertencer a um grupo de ajuda mútua, colocar limites no comportamento do paciente, tentar manter uma vida familiar mais normal possível, também a religião como fonte de apoio, procurar espontaneamente por informação e ajuda para enfrentar a situação de cuidar (Rose, citada em Bandeira & Barrosos, 2005, in Saraiva, 2011).

É assim, fundamental que os cuidadores tenham conhecimento das respostas sociais existentes ao nível da prestação de cuidados.

## **2. Respostas Sociais existentes ao nível da prestação de cuidados**

As pessoas idosas devem ser vistas como pessoas válidas apesar das suas limitações e/ ou incapacidades, por isso, é muito importante que se tenha consciência do tipo de resposta a mais adequada para cada caso. Existem várias respostas que têm como objetivo melhorar a qualidade de vida da pessoa idosa e dos seus familiares, pelo que a resposta, além de dever ser a mais adequada, também deve estar de acordo com a vontade da pessoa idosa.

Os cuidados formais compreendem uma multiplicidade de instituições e profissionais, uns remunerados e outros voluntários, das quais se distinguem as Instituições Privadas de Solidariedade Social (IPSS), a maioria das quais ligadas direta ou indiretamente à igreja católica, pelo que não têm fins lucrativos e são designadas de terceiro sector (Batista, 2012). Ferreira (2009) considera que o terceiro sector integra aquelas organizações que, não sendo

Estado, produzem bens e serviços de interesse geral e que, sendo privadas, não têm como objetivo principal a apropriação individual do lucro.

Segundo Paúl (1997), as redes de apoio formal, enquanto estruturas, incluem “os serviços estatais de segurança social e os organizados pelo poder local, a nível de concelho ou de freguesia criados para servir a população idosa, sejam eles Residências, Centros de Dia, Centros de Noite, Centros de Convívio, lares ou Serviços de Apoio domiciliário (Batista, 2012).

A Residência é uma resposta social, desenvolvida em equipamento, constituída por um conjunto de apartamentos com espaços e/ou serviços de utilização comum, para pessoas idosas, ou outras, com autonomia total ou parcial. O Centro de Dia pressupõe que o utente mantenha determinado nível de autonomia nas atividades de vida diária e consiste na prestação de um conjunto de serviços que contribuem para a manutenção das pessoas idosas no seu meio sociofamiliar. O Centro de Noite é uma resposta social, desenvolvida em equipamento, que tem por finalidade o acolhimento noturno, prioritariamente para pessoas idosas com autonomia que, por vivenciarem situações de solidão, isolamento ou insegurança necessitam de suporte de acompanhamento durante a noite. O Centro de Convívio consiste no apoio a atividades sócio-recreativas e culturais, organizadas e dinamizadas com participação ativa das pessoas idosas de uma comunidade. O Lar de Idosos destina-se ao alojamento coletivo, de utilização temporária ou permanente, para pessoas idosas ou outras em situação de maior risco de perda de independência e/ou de autonomia. O Serviço de Apoio Domiciliário (SAD) consiste na prestação de cuidados individualizados e personalizados no domicílio a indivíduos e famílias quando, por motivo de doença, deficiência ou outro impedimento, não possam assegurar, temporária ou permanentemente, a satisfação das necessidades básicas e/ou as atividades da vida diária. (Carta Social, 2012 in Batista, 2012).

Em 2006 foi criada a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), pelo decreto-lei nº101/2006 de 6 de Junho, no âmbito dos Ministérios da Saúde e do Trabalho e da Solidariedade Social. A Rede é coordenada a nível nacional pelos ministérios anteriormente mencionados. Foi criada para responder às necessidades de doentes e dependentes, mas também aos seus cuidadores. Presta cuidados de saúde e apoio social no sentido de obter a recuperação global, promovendo a autonomia e melhorando a funcionalidade da pessoa dependente. A Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados também visa responder às necessidades do cuidador, daí ter como rede de apoio o serviço de descanso ao cuidador. Nesse período, o cuidador tem permissão para tratar de si, descansar, aproveitar tempo livre, ao mesmo tempo que o doente continua a receber os cuidados de que precisa (Alves, 2013).

O serviço de descanso ao cuidador (respite care services) é ainda desconhecido e pouco utilizada por parte dos cuidadores. O descanso ao cuidador constitui num serviço de suporte formal e especializado, pensado para responder às necessidades dos cuidadores informais (Van Den Berg et al., 2006; Garcés et al., 2010, in Brandão, Ribeiro e Martin, 2012).

O termo *respite* significa uma pausa, uma cessação temporária ou intervalo de descanso. Desta forma, incluem um conjunto de intervenções que providenciam períodos de alívio ou descanso efectivo, libertando os cuidadores informais das atividades inerentes à prestação de cuidados (Shaw et al., 2009; Van Exel; Graaf; Brouwer, 2007 in Brandão, Ribeiro e Martin, 2012) e são particularmente importantes para cuidadores que cuidam de pessoas idosas cognitivamente incapacitadas.

Este é desenvolvido pelas unidades de longa duração e manutenção. Estas unidades têm como objetivo o internamento temporário ou permanente para a prestação de apoio social e cuidados de saúde de manutenção a pessoas com doenças ou complicações crónicas que não reúnam condições de permanência no domicílio (Alves, 2013).

O objetivo dos serviços de descanso ao cuidador passa por reduzir a sobrecarga subjectiva associada à prestação de cuidados ou à quantidade de cuidado providenciado (Mason et al., 2007; Mcgrath et al., 2006). Pretende-se que o cuidador restitua as suas estratégias de coping, prolongando a sua capacidade para cuidar (Shaw et al., 2009; Van Exel; Graaf; Brouwer, 2007).

Focalizam-se em reduzir o stress físico e emocional do cuidador para que o receptor de cuidados permaneça na comunidade por mais tempo (Brandão, Ribeiro e Martin, 2012). Prevenindo ou atrasando a institucionalização, pode-se contribuir para uma redução dos custos dos cuidados a longo prazo e do número de admissões hospitalares.

O desenvolvimento desta resposta é bastante diferenciado de país para país. Nos países do Sul da Europa, estes serviços são ainda escassos, ao passo que em países como a Dinamarca, a Suécia, a França, a Holanda, a Noruega e o Reino Unido estão bem desenvolvidos (Mestheneos; Triantfiliou, 2005, in Brandão, Ribeiro e Martin, 2012). O diferente reconhecimento atribuído ao papel do cuidador informal parece contribuir para esta discrepância, uma vez que é, sobretudo, no segundo bloco de países que existem políticas sociais específicas e o reconhecimento formal do papel dos cuidadores informais.

Em Portugal, existem alguns serviços de internamento temporário no âmbito privado, em Instituições Particulares de Solidariedade Social (IPSS) e no sector público de Saúde, nas Unidades de Longa Duração e Manutenção dos Cuidados Continuados (Ribeiro et al., 2011). No primeiro caso, a existência de vaga condiciona a utilização dos serviços e, no segundo caso, existe um limite de utilização de 90 dias/ano, com o requisito de existência de doença e/ou incapacidade do recetor de cuidados para cuidar (Ribeiro et al., 2011, in Brandão, Ribeiro e Martin, 2012). O internamento de doentes em Unidades de Longa Duração e Manutenção com o objetivo de descanso do cuidador possibilita este último, para além do descanso, ter oportunidade de tratar de si, ir de férias ou resolver problemas particulares ao mesmo tempo que, nesse período, o seu familiar continua a receber cuidados de saúde e apoio social adequados à sua condição (Alves, 2013).

As tipologias mais comuns referenciadas na literatura são: os serviços de descanso no domicílio, os serviços de descanso diário, e os serviços de internamento temporário (Garcés et al., 2010; Gottlieb; Johnson, 2000; McgratHh et al., 2006 in Brandão, Ribeiro e Martin, 2012). Os serviços de descanso no domicílio (In-Home Respite Care) pretendem complementar o trabalho desenvolvido pelo cuidador informal, podendo assegurar cuidados de supervisão, acompanhamento e estimulação à pessoa dependente, ou cuidados de assistência, nomeadamente na alimentação, na higiene pessoal e no vestir (Garcés et al., 2010 in Brandão Brandão, Ribeiro e Martin, 2012). Estes serviços visam manter a pessoa dependente no meio familiar e minimizam as alterações na rotina diária (Shaw et al., 2009). Os serviços de descanso diário (Adult Day Care) são um serviço adequado para cuidadores que necessitam de alívio por curtos períodos de tempo, que não podem assegurar cuidados por 24 horas ou que cuidam de pessoas dependentes isoladas ou sós. É solução intermédia entre os cuidados domiciliários e a institucionalização permanente, prestando cuidados em meio institucional no período e nas tarefas solicitadas pelo cuidador (Mossello et al., 2008 in Brandão, Ribeiro e Martin, 2012). Apesar de existirem estas respostas sociais vários estudos indicam que existe uma subutilização destes serviços.

Um estudo realizado em Portugal verificou que 74,2% dos cuidadores informais referiram como “muito importantes” serviços de qualidade para acolher os idosos durante uns dias e 82,4% apontaram como “muito importantes” serviços para acolher o idoso temporariamente, nos casos de recuperação de internamento hospitalar ou outra situação (Santa Casa da Misericórdia de Lisboa, 2007, in Brandão, Ribeiro e Martin, 2012). Contudo, 45,6% dos cuidadores desconheciam a existência da resposta e 19,6% indicavam que a resposta não lhes havia sido proposta pela instituição (Santa Casa da Misericórdia de Lisboa, 2007, in Brandão, Ribeiro e Martin, 2012).

O serviço de descanso ao cuidador vai diminuir as consequências negativas da prestação de cuidados, particularmente a sobrecarga subjetiva do cuidador e vai permitir que os cuidadores tenham tempo para outras atividades, melhorando a sua qualidade de vida e bem-estar, assim como o suporte social. A redução do stress e sobrecarga do cuidador pode também contribuir para uma melhor qualidade da interação cuidador/recetor de cuidados beneficiando a ambos (Montgomery et al., 2002)

Os serviços de descanso ao cuidador trazem dois tipos de dificuldades, uma do ponto de vista prático e outra de um ponto de vista político. Do ponto de vista prático, é necessário implementar estratégias que promovam a utilização de serviços de descanso ao cuidador. De um ponto de vista político, é necessário clarificar a posição que esse tipo de serviços ocupa no âmbito das políticas sociais para a terceira idade.

Diversos autores comprovam que existe uma subutilização dos serviços de descanso ao cuidador e só são utilizados apenas como último recurso. Isto devido a alguns fatores: a baixa

flexibilidade dos serviços, a burocratização do processo e o limitado número de vagas existentes que pode comprometer a disponibilidade da resposta no momento do pedido (Brandão, Ribeiro e Martin, 2012).

Perante isto, importante que não só a família, mas toda a sociedade civil seja responsabilizada pelo bem-estar das pessoas dependentes. O reconhecimento formal do papel do cuidador e a definição de políticas específicas adequadas podem promover a utilização preventiva dos serviços de descanso ao cuidador, contribuindo assim para o aumento da disponibilidade das respostas no momento do pedido (Brandão, Ribeiro e Martin, 2012).

## **PARTE II - INVESTIGAÇÃO EMPÍRICA**

### **Capítulo I - Orientações Metodológicas**

Na primeira parte do trabalho foi referido o enquadramento teórico que fundamenta a nossa investigação. Na segunda parte do trabalho é a Investigação Empírica procuramos descrever de forma breve, em que consistem os métodos e técnicas utilizadas na investigação dando igualmente o exemplo concreto da aplicação dos mesmos no nosso estudo. Deste modo, será referida: a investigação qualitativa como opção metodológica, a técnica de recolha de dados: entrevista semiestruturada; e, por fim, o tratamento da informação recolhida.

Neste capítulo ainda serão descritos os objetivos da investigação; a seleção e caracterização dos participantes; o processo de construção do guião de entrevista semiestruturada. Este

ponto possibilita conhecer a investigação de uma forma mais prática pois explica os seus procedimentos, como foi implementada a técnica de recolha de dados e como os participantes do estudo foram selecionados e a sua caracterização individual, sendo mais uma forma de demonstrar a credibilidade e fidelidade do estudo uma vez que a descrição pormenorizada dos procedimentos permite a replicação do mesmo, e possibilita, segundo o nosso ponto de vista, um melhor entendimento dos fatores contextuais em que decorreu o nosso estudo.

## **1. Objetivos do Estudo**

Segundo Ander-Egg (1986, citado por Serrano, 2008) os objetivos são definidos como o enunciado daquilo que esperamos alcançar com a realização de determinadas ações que são denominadas de projetos.

Os objetivos de uma investigação pretendem sobretudo responder a questões como para quê? e para quem? e deverão ser racionais, relevantes, concretos, realistas, inequívocos e avaliáveis. Os objetivos encontram-se sobretudo divididos em dois tipos: os gerais e os específicos. Os objetivos gerais encontram-se relacionados com uma visão global e abrangente do tema (Lakatos e Marconi, 2003).

Esta investigação tem como objetivo geral compreender a experiência dos cuidadores formais e informais de idosos com demência, os aspetos subjetivos que a configuram, mas também as condicionantes mais estruturais que constroem e condicionam essa experiência.

Os objetivos específicos são:

- ✓ Compreender as dificuldades e recensear as estratégias encontradas pelos cuidadores formais e informais na prestação de cuidados a idosos com demência;
- ✓ Analisar os impactos que demência tem junto da vida dos cuidadores e suas dimensões.
- ✓ Recensear as respostas e os apoios sociais existentes para cuidadores informais e em que medida são mobilizadas por estes no cuidado a idosos com demência;
- ✓ Perceber em que medida os cuidadores formais e informais sentem que estão preparados para dar resposta às necessidades decorrentes dos cuidados a idosos com demência.

## **2. A investigação qualitativa como opção metodológica**

A abordagem qualitativa refere-se a estudos de significados, significações, ressignificações, representações sociais, simbolismos, percepções, pontos de vista, perspetivas, vivências, experiências de vida, analogias.

A pesquisa qualitativa busca uma compreensão particular daquilo que estuda, não se preocupa com generalizações populacionais, princípios e leis. O foco de sua atenção é centralizado no específico, no peculiar, buscando mais a compreensão do que a explicação dos fenómenos estudados. Isso não significa, entretanto, que seus achados não possam ser utilizados para compreender outros fenómenos que tenham relação com o fato ou situação estudada (Martins e Bógos, 2004).

A metodologia qualitativa é um posicionamento científico e metodológico que dá espaço e confere relevância à perspectiva dos indivíduos, que analisa o modo como cada um exprime as suas percepções, as suas interpretações ou experiências (Quivy, Campenhoudt, 2005). Ela não se preocupa com representatividade numérica, mas sim com o aprofundamento de compreensão de um grupo social, de uma organização. Os pesquisadores que utilizam os métodos qualitativos buscam explicar o porquê das coisas, exprimindo o que convém ser feito, mas não quantificam os valores e as trocas simbólicas nem se submetem à prova de fatos (Silveira e Córdova, 2009).

A pesquisa qualitativa trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo de relações, dos processos e dos fenómenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis (Minayo, 2001 in Silveira e Córdova, 2009).

Os métodos qualitativos produzem explicações contextuais para um pequeno número de casos, com uma ênfase no significado (mais que na frequência) do fenómeno. O foco é centralizado no específico, no peculiar, almejando sempre a compreensão do fenómeno estudado, geralmente ligado a atitudes, crenças, motivações, sentimentos e pensamentos da população estudada. As técnicas qualitativas podem proporcionar uma oportunidade para as pessoas revelarem seus sentimentos (ou a complexidade e intensidade dos mesmos); o modo como falam sobre suas vidas é importante; a linguagem usada e as conexões realizadas revelam o mundo como é percebido por elas (Spencer, 1993 in Martins e Bógus, 2004).

Na metodologia qualitativa três são os aspetos que nos permitem caracterizar uma abordagem qualitativa. O primeiro é de carácter epistemológico, e se relaciona à visão de mundo implícita na pesquisa, isto é, o pesquisador que se propõe a realizar uma pesquisa qualitativa procura uma compreensão subjetiva da experiência humana. O segundo aspeto relaciona-se ao tipo de dado que se objetiva coletar, isto é, dados ricos em descrições de pessoas, situações, acontecimentos, vivências. E o terceiro relaciona-se ao método de análise, que na pesquisa qualitativa procura a compreensão e significado e não evidências (Martins e Bogus, 2004). Na abordagem qualitativa, o pesquisador substitui as correlações estatísticas pelas descrições e as conexões causais objetivas pelas interpretações (Martins e Bicudo, 1989).

As investigações qualitativas privilegiam, essencialmente, a compreensão dos problemas a partir da perspectiva dos sujeitos da investigação, não generalizando mas sim procurando



entender os sujeitos e os fenómenos estudados tendo presente a complexidade e a particularidade dos mesmos e, como tal, assume-se como a mais indicada para o tema em estudo nesta investigação.

A investigação que nos propomos a realizar é de natureza qualitativa, pois consiste em identificar as percepções dos sujeitos sobre a temática do estudo, através do contato com os mesmos e utilizando uma técnica de recolha de dados a qual permite dar voz às pessoas, ou seja, aos cuidadores de idosos com demência, de modo a obter uma informação mais aprofundada e mais rica, privilegiando a sua perspetiva, procurando compreender suas experiências, estratégias, dificuldades que sentem no seu dia-a-dia na prestação de cuidados e os impactos negativos do cuidado ao nível do seu bem-estar físico, psicológico e social.

Assim, de tudo o que foi dito anteriormente, tendo em conta a o tipo de questionamentos que são colocados, a natureza do objeto em análise e os objetivos que foram definidos, acreditamos que a uma metodologia qualitativa é a que melhor nos permite concretizar os propósitos da presente investigação.

A escolha da entrevista para técnica de recolha de dados e o modo de tratamento dos dados recolhidos estão intimamente relacionadas com a opção metodológica, pois o que se procura é recolher a informações de carácter qualitativo e aprofundado, aceder às perspetivas dos sujeitos, analisar e interpretar as suas percepções, as suas experiências. Como técnica de recolha de dados optou-se pela entrevista semiestruturada.

### **3. A técnica de recolha de dados: entrevista semiestruturada**

A entrevista é “um dos mais poderosos meios para se chegar ao entendimento dos seres humanos e para a obtenção de informações nos mais diversos campos” (Amado, 2009, p.181). A entrevista permite o acesso a dados de difícil obtenção por meio da observação direta, tais como sentimentos, pensamentos e intenções. O propósito da entrevista é fazer com que o entrevistador se coloque dentro da perspetiva do entrevistado (Patton, 1990 in Martins e Bogus, 2004).

A técnica de entrevistas, é um importante instrumento de recolha de dados numa investigação de tipo qualitativo interpretativo e com ela é possível aceder dimensões relevantes para as unidades de pesquisa, e que são tornadas acessíveis à investigação. É possível retirar das entrevistas informações e elementos de reflexão muito ricos e matizados. A entrevista é uma técnica de recolha de dados que oferece maior flexibilidade e caracteriza-se “por um contacto direto entre o investigador e os seus interlocutores e por uma fraca diretividade por parte daquele” (Quivy, Campenhoudt, 2008:192).

A grande vantagem da entrevista sobre outras técnicas é que ela permite a captação imediata e corrente da informação desejada, praticamente com qualquer tipo de entrevistado e sobre

os mais variados tópicos. A entrevista permite correções, esclarecimentos e adaptações que a tornam eficaz na obtenção das informações desejadas. Enquanto outros instrumentos têm seu destino selado no momento em que saem das mãos do pesquisador que os elaborou, a entrevista ganha vida ao se iniciar o diálogo entre o entrevistador e o entrevistado (Lüdke e André, 1986 in Martins e Bogus, 2004).

A entrevista é uma técnica de interação social, uma forma de diálogo assimétrico, em que uma das partes procura obter dados, e a outra se apresenta como fonte de informação (Gerhardt, Ramos, Riquinho e Santos, 2009).

Seidman (2006) realça ainda a importância da escuta como a capacidade mais importante no decorrer da entrevista, sendo que esta deverá ser uma escuta ativa, onde as perguntas, apesar do guião existente, deverão ser colocadas de acordo com o seguimento das respostas do entrevistado, podendo haver necessidade de acrescentar ou ocultar questões. É necessário também não colocar questões que influenciem ou limitem as respostas (in Ferreira, 2012).

Há alguns cuidados requeridos para a realização de qualquer tipo de entrevista. O respeito pelo entrevistado envolve desde um local e horários marcados e cumpridos de acordo com sua conveniência, até a perfeita garantia do sigilo e anonimato em relação ao colaborador. Ao lado do respeito pela cultura e pelos valores do entrevistado, o entrevistador tem que desenvolver uma grande capacidade de ouvir atentamente e de estimular o fluxo natural de informações por parte do entrevistado, de forma que ele se sinta à vontade para se expressar livremente (Martins e Bogús, 2004).

A entrevista se constitui numa relação humana não se pode desconsiderar a existência dos fenómenos psicológicos, que estão presentes em todas as relações. É importante, para o pesquisador, a utilização de seus sentimentos em benefício da pesquisa; os dados emocionais do entrevistador não devem ser desprezados, em nome de uma observação fria e distante; muito pelo contrário, eles devem ser levados em conta, transformando-se em dados de valor para a pesquisa. (Nogueira- Martins, 2004).

Como técnica de recolha de dados a entrevista semi-estruturada “[...] favorece não só a descrição dos fenómenos sociais, mas também sua explicação e a compreensão de sua totalidade [...]” além de manter a presença consciente e atuante do pesquisador no processo de recolha de informações (Trivinos, 1987, in Manzini, sd).

Para a realização da entrevista foram construídos três guiões, 1 guião de entrevista para cuidadores formais, 1 guião para os diretores técnicos e 1 guião para cuidadores informais (anexo 1). Embora o guião incluía questões que se consideram relevantes para aceder a informações que permitam responder aos questionamentos que colocamos, não deve ser entendido como um instrumento rígido e fechado, havendo sempre a possibilidade de serem

feitas outras questões que possam ser suscitadas pelo decorrer da entrevista, dando-se espaço para o discurso do entrevistado.

Guerra (2010: 53) referiu que na elaboração de um guião de entrevista “ a questão mais importante é a clarificação dos objetivos e dimensões de análise que a entrevista comporta”.

Foram elaborados 3 guiões de entrevista, o guião de entrevista dos cuidadores formais foi elaborado tendo por base os seguintes objetivos:

- ✓ Identificar se os entrevistados possuem formação na área do cuidado ao idoso com demência;
- ✓ Compreender se os mesmos entendem que formação é útil;
- ✓ Conhecer o tipo de tarefas desempenhadas pelos cuidadores entrevistados;
- ✓ Perceber como os entrevistados encaram o executar das suas tarefas;
- ✓ Perceber se a forma como o cuidador vê o idoso com demência influência no seu cuidado;
- ✓ Conhecer a suas experiências e estratégias ao cuidar de idosos com demência;
- ✓ Identificar dificuldades vividas pelos cuidadores no exercício da sua profissão;
- ✓ Proceder a uma caracterização individual do entrevistado.

O guião de entrevista dos diretores técnicos foi elaborado tendo por base os seguintes objetivos:

- ✓ Identificar se as Instituições fazem formação para cuidadores de idosos;
- ✓ Compreender que apoio a Instituição dá aos idosos com demência;
- ✓ Saber em que medida a Instituição tem condições para responder as necessidades dos idosos com demência;
- ✓ Conhecer as dificuldades que idosos com demência colocam ao cuidado da Instituição;
- ✓ Proceder a uma caracterização individual do entrevistado.

O guião de entrevista dos cuidadores informais foi elaborado tendo por base os seguintes objetivos:

- ✓ Identificar as rotinas e os impactos do processo de cuidar na vida do cuidador informal;
- ✓ Conhecer as principais dificuldades que encontram a cuidar do idoso com demência;
- ✓ Saber se cuidadores informais tem conhecimento de apoios sociais ao cuidador;
- ✓ Perceber quais são receios, estratégias e expetativas dos cuidadores informais;
- ✓ Conhecer as dificuldades que idosos com demência colocam ao cuidado dos cuidadores informais;
- ✓ Proceder a uma caracterização individual do entrevistado.

Os guiões de entrevista foram assim compostos por duas partes: o guião de entrevista dos cuidadores formais a primeira parte com as questões que foram divididas por 3 categorias: trabalho dos cuidadores no Centro de dia, experiência dos cuidadores formais, necessidades dos cuidadores formais. O guião de entrevista dos diretores técnicos a primeira parte com as questões que foram divididas por 2 categorias: formação aos cuidadores, apoio da Instituição. E o guião de entrevista dos cuidadores informais a primeira parte foi dividido por 3 categorias: o processo de cuidar, as rotinas e os impactos na vida do cuidador, apoios ao cuidador, expectativas, receios, estratégias. A segunda parte dos guiões é composta pela caracterização individual com a resposta aos aspetos - sexo, idade, escolaridade.

Para as entrevistas se realizarem existiu um contacto inicial, e após a explicitação dos objetivos da investigação, foi solicitada autorização às diretoras técnicas para a realização das entrevistas, as que se dirigiam às próprias diretoras e as que se dirigiam aos auxiliares de ação direta. Também os familiares de idosos com demência aceitaram participar no estudo.

As entrevistas foram gravadas e transcritas na íntegra, tendo-se procedido a uma análise categorial e mais textual dos discursos. Era muito interessante termos procedido a uma análise de conteúdo, mas as limitações de tempo e exigência de uma tal análise colocariam em risco o cumprimento dos prazos estipulados. Mas consideramos que tipos de tratamento da informação de análise dos dados a que se procedeu se consideram adequados aos propósitos da investigação.

A análise das entrevistas decorreu de acordo com os seguintes passos: 1º Transcrição das entrevistas (na sua totalidade); 2º Eliminação dos erros gramaticais e interjeições, mantendo-se as hesitações, repetições e quebras, tentando-se também apontar as interferências e os momentos em que ocorrem; 3º Construção de uma grelha de análise das entrevistas, no sentido de categorizar o discurso de acordo com temas que parecem mais significativos.

### 3.1. Amostra

O universo deste estudo é constituído por agentes sociais que trabalham nas Instituições, mais precisamente Centros de dia, com idosos com demência e os seus familiares destes idosos. Como amostra foram selecionados dois centros de dia de idosos na Guarda: o Centro de dia A e centro de dia de B. Esta escolha prendeu-se por um lado, com fato de encontrar nestes centros de dia as pessoas necessárias para realização desta análise, isto é estas Instituição cuidam de idosos com demência, e por outro lado, com questões logísticas, isto é, sendo mais acessíveis por razões geográficas. Foram definidas como unidades de pesquisa as diretoras técnicas dos centros de dia, os auxiliares de ação direta e os familiares de idosos com demência.

### 3.2. Seleção e Caracterização dos Participantes

Os participantes do estudo são cuidadores formais e informais de idosos com demência e diretores técnicos da IPSS onde é realizado o estudo. Os cuidadores formais são 4 auxiliares da ação direta que desempenham suas funções na IPSS da Guarda no Centro de dia de A, e mais 2 auxiliares de ação direta desempenham funções na IPSS da Guarda no Centro de dia de B, duas diretoras técnicas de cada uma das Instituições. São os cuidadores informais 5 familiares dos idosos com demência. Três idosos com demência encontram-se no Centro de dia de A e outros dois no Centro de dia B.

#### 3.2.1. Caracterização do grupo de Participantes

Tabela 1 - Caracterização individual dos Cuidadores Formais (fonte: Própria)

| <i>Participantes</i> | <i>Sexo</i> | <i>Idade</i> | <i>Escolaridade</i> | <i>Profissão</i>        | <i>Tempo a exercer a função de cuidados na Instituição</i> | <i>Instituição onde trabalha</i> |
|----------------------|-------------|--------------|---------------------|-------------------------|--|----------------------------------|
| C1                   | Feminino    | 51           | 9º ano              | Auxiliar ação direta    | 1 ano e 2 meses  | Centro de dia A                  |
| C2                   | Feminino    | 47           | 9º ano              | Auxiliar da ação direta | 5 anos   | Centro de dia A                  |
| C3                   | Feminino    | 41           | 9º ano              | Auxiliar da ação direta | 3 meses  | Centro de dia A                  |
| C4                   | Feminino    | 33           | 9º ano              | Auxiliar da ação direta | 5 anos   | Centro de dia B                  |
| C5                   | Feminino    | 47           | 3º ano              | Auxiliar da ação direta | 3 anos   | Centro de dia A                  |
| C6                   | Feminino    | 55           | 9º ano              | Auxiliar da ação direta | 25 anos  | Centro de B                      |

Tabela 2 - Caracterização individual dos Cuidadores Formais (Diretores Técnicos) (Fonte: Própria)

| <i>Participantes</i> | <i>Sexo</i> | <i>Idade</i> | <i>Escolaridade</i> | <i>Profissão</i>  | <i>Tempo a exercer a função de cuidados na Instituição</i> | <i>Instituição onde trabalha</i> |
|----------------------|-------------|--------------|---------------------|-------------------|--|----------------------------------|
| A                    | Feminino    | 32           | Licenciatura        | Assistente social | 5 anos   | Centro de dia A                  |

|   |          |    |          |                   |         |                 |
|---|----------|----|----------|-------------------|---------|-----------------|
| B | Feminino | 37 | Mestrado | Assistente social | 10 Anos | Centro de dia B |
|---|----------|----|----------|-------------------|---------|-----------------|

Podemos verificar pela tabela 1 e 2 que do total de 6 cuidadores, 6 são do sexo feminino. De certa forma, isto vai de acordo com o que já foi anteriormente discutido, ao facto de as tarefas do cuidado prestados a outros (idosos, mas não só) serem entendidas como tarefas eminentemente femininas, como resultado da tradicional divisão de tarefas entre géneros.

Também as duas diretoras técnicas são do sexo feminino.

Quanto às idades, estas situam-se entre os 32 e os 55 anos.

Relativamente à escolaridade das cuidadoras formais temos 1 com 3 ano e 5 com 9º ano. No que se refere às diretoras técnicas, uma é licenciada e outra tem Mestrado.

Relativamente ao tempo de exercício na profissão de cuidador, no nosso grupo temos uma amplitude que vai dos 3 meses a 25 anos.

Tabela 3 - Caraterização individual dos Cuidadores Informais ( Fonte: Própria)

| <i>Participantes</i> | <i>Sexo</i> | <i>Idade</i> | <i>Escolaridade</i> | <i>Profissão</i>    | <i>Pessoas têm agregado familiar para além idoso com demência</i> | <i>Instituição onde está familiar</i> |
|----------------------|-------------|--------------|---------------------|---------------------|---|---------------------------------------|
| B1 <sup>1</sup>      | Feminino    | 79           | Analfabeta          | Reformada           | 1   | Centro de dia B                       |
| B2                   | Masculino   | 84           | 3º Classe           | Reformado           | 1   | Centro de dia A                       |
| B3                   | Feminino    | 62           | 3ª Classe           | Marceneira          | 3   | Centro de dia B                       |
| B4                   | Feminino    | 78           | 4ª Classe           | Reformada           | 1   | Centro de dia A                       |
| B5                   | Masculino   | 53           | 9º ano              | Técnico de farmácia | 0<br>(vive sozinho)   | Centro de dia A                       |

Podemos verificar pela tabela 3 que do total de 5 cuidadores, 3 são do sexo feminino e 2 do sexo masculino. Quanto às idades, estas situam-se entre os 53 e os 84 anos. É importante

<sup>1</sup> O familiar com idosos com demência era seu marido faleceu durante a investigação, mas considerámos que tal não punha em causa mantermos a sua entrevista

salientar que dos cinco cuidadores informais, apenas dois estão abaixo dos 65 anos, sendo que os restantes se situam muito acima dos 70 anos.

Relativamente à escolaridade dos cuidadores informais, há 2 cuidadores com a 3ª classe, um com a 4ª Classe, um com o 9º ano e um analfabeto. Trata-se, importante, de cuidadores com um baixo nível de habilitações escolares.

Quanto ao agregado familiar, verificamos três casos em que agregado familiar é constituído só por uma pessoa para além do idoso com demência. Temos um caso em agregado familiar é constituído por três pessoas para além do idoso com demência. E um caso em idoso com demência ainda vive sozinho.

### 3.3. As questões éticas emergentes ao estudo

As questões de privacidade numa investigação são de extrema importância e como tal é necessário proceder à proteção dos participantes ao longo da mesma, em especial com a ocultação dos seus nomes e por informá-los dos objetivos da investigação e de como os dados obtidos através dos seus testemunhos serão tratados. Os mesmos foram informados quanto ao facto dos dados obtidos servirem exclusivamente para a publicação de natureza académica e foi pedida a permissão para gravação em áudio das entrevistas.

Uma outra questão prende-se com os nomes dos idosos da Instituição que foram referidos, sendo os mesmos ocultados no processo de transcrição.

## Capítulo II - Construção das categorias de análise

Após a transcrição das entrevistas procedeu-se análise e categorização dos dados. A construção das categorias de análise baseou-se na estrutura dos guiões de entrevista, isto é seguindo as categorias das questões de cada guião. Para cada uma das categorias e subcategorias foram descritos a respetiva análise, sendo que estes foram baseados no conteúdo das questões, de cada guião, e identificadas as unidades de registo (trechos das entrevistas que realçam a existência do indicador em questão). Nas tabelas seguintes podem ser consultadas cada categoria, subcategoria e análise gerais respeitantes às entrevistas do

diretor técnico, cuidadores formais e informais. Estando em anexo 3 a análise individual de cada entrevista realizada a cada entrevistado.

Tabela 4 - Organização das categorias das entrevistas aos Diretores Técnicos (Fonte: Própria)

| <b>Categoria</b>               | <b>Subcategoria</b>   | <b>Análise</b>   |
|--------------------------------|---|--|
| <b>Formação aos Cuidadores</b> | Existência de formação para Cuidadores de idosos                                  | Existência de formação nos dois centro de dia.   |
|                                |   | Realizada formação na área da higiene e segurança no trabalho, técnicas de socorrismo, sobre a alimentação, cuidados básicos de saúde e higiene.   |
|                                | Formação específica aos cuidadores sobre tema da demência em idosos               | Não se realiza formação na área da demência nos dois centros de dia.   |
|                                | Recursos humanos qualificados para o cuidado dos idosos com demência              | No centro de dia A identificação existência de recursos qualificados, mas necessidade de mais Formação.  |
|                                |   | No outro centro de dia não se identifica a existência de recursos qualificados, necessidade mais formação.   |
|                                | Ações destinadas às famílias, particularmente as famílias dos idosos com demência | No centro de dia A identificação de ações destinadas famílias, na área da saúde metabólica, prevenção de quedas, nutrição, ações de sensibilização sobre segurança em casa, como por exemplo burlas. Na área da demência não se verificam ações destinadas a famílias. |
|                                |   | No centro de dia de B não se identifica ações destinadas às famílias   |
|                                | Divulgação dos apoios existentes para cuidadores informais                        | Nos dois centros de dia, a divulgação dos apoios existentes às famílias  |



|                      |  |   |
|----------------------|--|---|
|                      |  |   |
| Apoio da Instituição | Limitação para admissão de idosos com demência na Instituição  | No centro de dia B aceitam sempre idosos com demência, ou seja, não há limitação para admitir idosos com demência   |
|                      |  | No Centro de dia A, só não aceitam idosos se estiver com demência no estado muito avançado e já tenham limitações motoras e a Instituição não consiga dar resposta às necessidades do idoso.  |
|                      | As necessidades específicas são colocadas pelo cuidado aos idosos com demência   | É referida a necessidade de haver vigilância, criar rotinas nestes idosos com demência dentro do Centro de dia, acompanhamento regular ao nível do cuidado da higiene, assistência medicamentosa, alimentação, segurança.   |
|                      | As condições das Instituições para responder a essas necessidades  | As condições são ao nível dos recursos humanos, boa vontade.  |
|                      | Carateriza o relacionamento da Instituição com as famílias dos idosos com demência                                       | O relacionamento entre a Instituição e familiares dos idosos com demência é descrito como bom.  |
|                      | Tipo de apoio aos seus familiares  | Identificação de um apoio informal.   |
|                      | Relação entre os idosos com demência e aqueles que não têm esta patologia. A instituição gere os conflitos entre idosos. | A descrição da relação entre idosos com demência e os que não tem patologia é conflituosa.<br>Em ambos centros de dia.  |
|                      | As dificuldades que os idosos com demência colocam ao cuidado da Instituição.  | No centro de dia A identifica-se falta de apoio financeiro que limita na admissão de pessoal qualificado para cuidar destes idosos, ao nível das infraestruturas que poderiam ser mais adaptadas a estes idosos com demência. Falta de apoio pelo serviço de saúde, em falta de formação específica na área da demência |

|  |   |   |
|--|---|---|
|  |   | No centro de dia B identifica-se a falta segurança.   |
|  | Pode melhorar a vida dos idosos com demência, dentro da Instituição | Em ambas as instituições teria de haver Instalações mais adequadas, haver mais apoios qualificados, as colaboradoras terem formação nesta área, ter mais pessoal qualificado. |

Na tabela 4 corresponde as categorias das entrevistas realizadas às diretoras técnicas estando representada 2 categorias, a Formação e Apoio da Instituição, sendo estas categorias compostas pelas suas respetivas subcategorias, apresentando-se a sua análise.

Tabela 5 - Organização das categorias aos Cuidadores Formais (Auxiliares) (Fonte: Própria)

| Categoria                                | Subcategoria   | Análise   |
|--|--|---|
| Trabalho dos Cuidadores no centro de dia | Tempo de trabalho no Centro de dia                                       | Identifica-se uma amplitude que vai dos 3 meses a 25 anos, nos dois centros de dia.                                   |
|  | Tarefas a desempenhar no centro de dia                                   | Descrição das tarefas/cuidados desempenhados pelos cuidadores (alimentação, higiene, tratamento de roupas, medicação) |
|  | Dificuldades no trabalho com idosos, em especial com idosos com demência | Não são referenciadas dificuldades em trabalhar com idosos por parte dos cuidadores no centro de dia A                |
|  |  | Identificação da existência de dificuldades a trabalhar com idosos por parte dos cuidadores no centro de dia B        |
|  | Qualidades necessárias para trabalhar com idosos com demência            | Identificam-se como qualidades: a paciência, vocação, carinho, compreensão, atenção, cuidado, dedicação.              |
|  | Experiência a cuidar de idosos   | Nos dois centros de dia a experiencia a cuidar de idosos é descrita como boa, apesar                                  |

|  |  |  |
|--|--|--|
|  |  | de haver alguns cuidadores ainda há pouco tempo trabalhar nesta área.  |
|  | Caraterização dos idosos que têm demência  | Descrições dos idosos com demência, são pessoas boas, carentes, carinhosos, precisam de atenção e compreensão.   |
|  | Necessidades dos idosos com demência   | Apoio nos cuidados de higiene, alimentação, medicação, orientação, precisam de atenção, atividade, carinho, segurança e vigilância.  |
|  | Satisfação das necessidades dos idosos com demência  | Descrição das necessidades: ao nível afetivo, mas também físico (cuidado higiene, alimentação e tratamento medicamentosos)   |
|  | Dificuldades na prestação de cuidados a idosos com demência, fatores de sobrecarga e impactos. | Identificação de que no centro de dia da A, não se registam dificuldades ao nível físico a cuidar de idosos com demência, só se identifica a dificuldade em gerir conflitos entre os idosos que não têm demência e os que têm. |
|  |  | Identificação de que no centro de dia B registam-se dificuldades ao nível físico e também na gestão de conflitos entre os idosos que não têm demência e os que têm.  |
|  | As estratégias para cuidar de idosos com demência  | Descrições das estratégias adotadas para cuidar dos idosos com demência são: ser simpática, saber estar e conversar com idosos com demência, dar muita atenção, haver paciência, estar disponível para os ouvir.               |
|  | Envolvimento das famílias com os idosos com demência do centro                                 | Descrição do envolvimento entre família e centro de dia  |
|  |  | A relação das famílias com centro de dia é descrita como boa, mas os cuidadores ouvem  |

|  |   |   |
|--|---|---|
|  |   | os desabafos das famílias e sentem que estas estão muito sobrecarregadas com seus familiares que têm demência.  |
|  | Principais necessidades dos cuidadores de idosos, em especial de idosos com demência.     | Todos dizem ser essencial haver bom ambiente de trabalho, boa coordenação de equipa   |
|  | Maiores receios ao cuidar de idosos com demência  | Identificam-se receios ao cuidar de idosos com demência, exemplo, medo de quedas, fugir e desaparecer.  |
|  | Necessidade de apoio para cuidador formal   | Não necessidade de apoio, até ao momento.   |
|  | Existência de formação para cuidar de idosos, utilidade da formação para o seu desempenho | Identifica-se que cuidadoras do centro de dia de A realizaram formação para cuidar de idosos antes de irem trabalhar para Instituição. Mas não tiveram formação na área da demência. Mencionam que a formação é muito útil para o seu desempenho das tarefas. |
|  |   | No centro de dia B os cuidadores formais não fizeram formação para cuidar de idosos. Mas mencionam que sentem falta de formação e gostariam de fazer, por a considerarem muito útil.  |

A tabela 5 corresponde as categorias das entrevistas realizadas aos cuidadores formais estando representadas 3 categorias que são, trabalho dos Cuidadores no centro de dia, experiencia dos cuidadores formais e necessidades dos cuidadores formais, sendo estas categorias compostas pelas respetivas subcategorias, sendo que se apresenta a sua devida análise.

Tabela 6 - Organização das categorias aos Cuidadores Informais (Familiars) (Fonte: Própria)

| Categoria | Subcategoria | Indicadores |
|-----------|--------------|-------------|
|-----------|--------------|-------------|

|  |   |  |
|--|---|--|
| O Processo de Cuidar: as rotinas e os impactos na vida do cuidador | Mudanças na vida cuidador informal                              | Identificação de um sentimento de tristeza e ansiedade ao descobrir que seu familiar tem demência, todos afirmam que esta doença mudou a sua vida.                               |
|  | As rotinas na prestação de cuidados                             | Descrição das rotinas do dia-a-dia a cuidar do seu familiar.   |
|  | Os impactos dos cuidados na vida do cuidador                    | Identificação de impactos ao nível psicológico, por exemplo: sentimento de solidão, tristeza, depressão, ansiedade, preocupação <i>stress</i> .                                  |
|  | As dificuldades que encontram ao cuidarem do idoso com demência | Descrição das dificuldades de cuidar dos idosos com demência, com exemplo, não os poderem deixar sozinhos, estar sempre em vigilância permanente.                                |
| Apoios ao cuidador   | Existência de conhecimento de apoio social para o cuidador      | Os cuidadores não têm conhecimento de apoios sociais, para eles.   |
|  | Tem apoio de alguma resposta social                             | Identificação de que cuidadores tem apoio da resposta social centro de dia.  |
|  | Existe conhecimento da medida descanso do cuidador              | Os cuidadores não conhecem a medida descanso do cuidador, só um cuidador refere que tem conhecimento desta medida através de livro.  |
| Expetativas, Receios, Estratégias                                  | Preparação para cuidar do seu familiar                          | Os cuidadores informais não estão preparados para cuidar seu familiar com demência. Só existe um cuidador informal que afirma estar preparado, uma vez que tem apoio da família. |

|  |  |   |
|--|--|---|
|  |  |   |
|  | Receios no cuidado ao seu familiar                               | Descrição dos receios que tem com seu familiar com demência.                                    |
|  | Existência de informação sobre os cuidados a idosos com demência | Identificação que nenhum cuidador informal tem informação sobre cuidados a idosos com demência. |
|  | Relação do cuidador informal com centro de dia                   | Identificação de boa relação com centro dia por parte de todos os cuidadores informal           |
|  | Expetativas do cuidador informal para melhorar sua vida          | Descrição das expetativas de cada cuidador  |

Na tabela 6 corresponde às categorias das entrevistas realizadas aos cuidadores informais estando representadas 3 categorias que são o processo de cuidar: as rotinas e os impactos na vida do cuidar, apoios ao cuidador e expetativas, receios e estratégias sendo estas categorias compostas pelas suas respetivas subcategorias, apresentando-se a sua análise.

## Capítulo III - Apresentação, análise e discussão dos dados

Com a criação das categorias e subcategorias e organização dos discursos dos entrevistados tendo por base as mesmas, iremos proceder de seguida à análise dos resultados, sendo organizado em primeiro serão analisadas as categorias da entrevista aos diretores técnicos (formação aos cuidadores e apoio da instituição). A seguir serão analisadas as categorias correspondentes a entrevista dos cuidadores formais (auxiliares) são (trabalho dos cuidadores no centro de dia, experiencia dos cuidadores formais e necessidades dos cuidadores formais) por último é analisadas as categorias da entrevista aos cuidadores informais (processo de cuidar: as rotinas e os impactos na vida do cuidador, apoios ao cuidador e expetativas, receios estratégias). Tendo por base as respostas às entrevistas e recorrendo ao enquadramento teórico que fundamenta a presente investigação, procedemos a uma interpretação dos resultados obtidos, que embora se fundamente em autores, apresenta também um visão interpretativa pessoal que resulta da lógica investigativa descrita anteriormente.

## **1. Análise das categorias da entrevista aos diretores técnicos**

### **1.1. Formação aos Cuidadores**

A formação é dos cuidadores formais na área de apoio aos idosos tem vindo a ser assumida como um aspeto essencial da qualidade desse mesmo apoio. Segundo as diretoras técnicas, os dois centros de dia realizam formação para cuidadores de idosos, mas nenhum deles realiza formação específica na área da demência, não obstante terem ao seu cuidado, idosos com demência. Apesar de ambas as entrevistadas terem demonstrado vontade em oferecer essa formação aos seus cuidadores de idosos, entendem que tal não foi ainda possível, não apenas devido à escassez de formação nesta área na região, mas também, segundo uma das entrevistadas, devido aos custos das que existem.

“Não, porque não há formações específicas na área da demência. (...)” (Diretora técnica A; anexo 3)

“Não, porque não há formação nesta área, as que existem são caras (...)” (Diretora técnica B; anexo 3)

Jacob (2002) afirma que formação profissional é essencial para cuidadores, pois um ato de transmissão de conhecimentos teóricos, prático e relacionais, por parte de um especialista, permite-lhes iniciar ou evoluir numa determinada profissão ou função. Só com formação coerente e coordenada é possível atingir os patamares de qualidade e competitividade atualmente exigidos (Batista, 2012).

Embora não disponham de formação específica para o cuidado a idosos com demência e de considerar que os cuidadores necessitam de mais informação, uma das entrevistadas entende que existem no seu centro de dia recursos humanos qualificados, apesar de cuidadores necessitarem de mais formação. Já a outra entrevistada afirma que não têm recursos humanos qualificados, e salienta a falta de formação na área da demência.

Um centro de dia realiza ações destinadas às famílias na área da saúde metabólica e prevenção de quedas, mas não na área da demência, alegando que não existe formação na área. No outro Centro de dia não realizam ações destinadas às famílias, só prestam apoio informal às famílias dos idosos.

“Ações ao nível da saúde metabólica (hipertensão, diabetes, colesterol,) prevenção de quedas (...)” “ (...) Não (..) não facultem este tipo de formação específica sobre a demência.”  
(Diretora técnica A; anexo 3)

“Não, só no sentido de alertar os familiares em relação alguma alteração no estado dos idosos com demência (...)” (Diretora técnica B ; anexo 3)

Uma das estratégias a desenvolver para melhorar a qualidade dos cuidados formais (institucionais) a pessoas com demência passa por um programa de formação centrado em conhecimentos e competências dos cuidadores formais, com objetivo de prevenir ou reduzir a ocorrência dos comportamentos desafiantes, e melhorar a sua interação com pacientes. A componente educativa é muito importante para cuidadores formais e informais, já que lhes permite ter informação sobre a doença (sintomas, curso esperado, prevenção), sobre os cuidados a ter com doente e lhes ensina a lidar com doença. (Figueiredo, Guerra, Marques e Sousa, 2012). A não existência de formação deste tipo em ambos os centros não permite que os cuidadores possam desenvolver competências específicas ao cuidado dos idosos com demência, competências essas que são importantes não apenas no desempenho da sua função, mas também para melhorar a qualidade de vida destes idosos.

## 1.2. Apoio da Instituição

Constatamos que os dois centros de dia recebem e admitem idosos com demência, mas um centro de dia enuncia uma limitação na admissão destes idosos, que é o estado avançado da doença, que coloca exigências em termos de condições físicas e recursos humanos a que não podem responder. Coloca-se aqui a questão da desigualdade de critérios, sendo que o facto de morar na zona de ação de um ou de outro centro de dia poder fazer a diferença para um idoso com demência em estado avançado, e sua família.



“ (...)se o idoso a admitir na Instituição estiver com demência no estado muito avançado e já tenham limitações motoras (...)neste caso temos de recusar a sua admissão (...)Na maior parte dos casos nunca recusamos (...)” (Diretora técnica A; anexo 3)

“Não, aceitamos sempre idosos com demência.” (Diretora técnica B; anexo 3)

Relativamente às necessidades específicas que são colocadas pelo cuidado aos idosos com demência foram enunciadas as seguintes: acompanhamento regular aos níveis do cuidado da higiene, assistência medicamentosa, alimentação, haver vigilância, criar rotinas nos idosos com demência. De salientar que as dificuldades que são aqui descritas resultam, muito provavelmente, da experiência quotidiana do cuidado a idosos com demência, sendo que a formação nesta área poderia ajudar a elencar outro tipo de necessidades que não serão tão visíveis, nem tão identificáveis pela experiência do cuidado. Ambas as diretoras técnicas consideraram que os respetivos centros de dia têm condições para responder às necessidades ao nível dos recursos humanos, mas não têm condições ao nível das infra-estruturas.

“Muita atenção por parte dos cuidadores formais, mais tempo, acompanhamento regular ao nível do cuidado da higiene, assistência medicamentosa (...) Por parte das colaboradoras tem de ter uma sensibilidade diferente com idosos com demência (...)”  
(Diretora técnica A, anexo 3)

“(...)vigilância, criar rotinas nestes idosos com demência.” (Diretora técnica B, anexo 3)

O tipo de relacionamento que existe entre os idosos com demência e os outros idosos que se encontram no centro de dia foi descrito pelas entrevistadas como sendo conflituoso, pois idosos que não têm demência não entendem os comportamentos e atitudes dos idosos que têm demência. As técnicas procuram gerir estes conflitos apelando à compreensão dos idosos e explicando as atitudes menos esperadas dos outros idosos que sofrem de demência.

“É conflituosa, porque os idosos que não têm esta patologia não entendem e muitas vezes pensam que idosos com demência estão fingir as suas atitudes e comportamentos (...)”  
(Diretora técnica A; anexo 3)

“Muito má, porque os idosos que não têm demência não percebem a doença que têm idosos dementes (...) A instituição gere os conflitos falando com idosos que não têm esta doença e mostra-lhe que aqueles idosos têm aquela doença, de vez em quando têm atitudes inesperadas (...)” (Diretora técnica B; anexo 3)

Em relação às dificuldades que os idosos com demência colocam ao cuidado do centro de dia, foram enunciadas as seguintes: nível da segurança, falta de apoio financeiro, impossibilidade de contratação de pessoal qualificado para cuidar de idosos com demência, infraestruturas

adaptadas a estes idosos com demência; falta de formação específica na área da demência. Provavelmente algumas destas dificuldades serão comuns ao cuidado de idosos, em geral, mas ganham uma acuidade particular no cuidado a idosos com demência.

“(...)falta de apoio financeiro que limita na admissão de pessoal qualificado para cuidar destes idosos, ao nível das infra-estruturas que poderiam ser mais adaptadas a estes idosos com demência(...)de formação específica na área da demência.” (Diretora técnica A; anexo 3)

“(..) dificuldades são a segurança, requerem muita atenção da nossa parte.” (Diretora técnica B; anexo 3)

## **2. Análise das categorias da entrevista aos Cuidadores Formais**

Cuidador formal é um profissional remunerado, contratado para realização de cuidados aos indivíduos. De acordo com Ministério do Trabalho em Emprego, o cuidador formal deve zelar pelo bem-estar, saúde, alimentação, higiene pessoal, educação, cultura, recreação e lazer da pessoa assistida (Cassales e Schroeder, 2012).

### **2.1. Trabalho dos cuidadores no centro de dia**

Neste tema analisámos o tempo de trabalho no centro de dia, tarefas que cada cuidador formal desempenha, as dificuldades no trabalho com idosos com demência, as qualidades necessárias para cuidar de idosos com demência e experiência a cuidar de idosos.

Após análise das transcrições das entrevistas aos cuidadores formais, podemos constatar que alguns cuidadores já trabalham há muitos anos com idosos, sendo que há outros que só mais recentemente desempenham essas funções. Todos eles descrevem mais ou menos as mesmas tarefas no cuidar de idosos. É relevante salientar que não obstante a maior experiência que possa estar associada aos cuidadores que há mais tempo desempenham essas funções, são precisamente estes que afirmam experimentar algumas dificuldades no cuidar, muito particularmente no que respeita aos idosos com demência. Por outro lado, os que desempenham essa função há menos tempo, indicam não ter qualquer dificuldade em cuidar de idosos. Tendo em conta que nenhum deles beneficiou de formação específica para os cuidadores de idosos com demência, não poderá ser este fator que diferencia a percepção de uns e outros. Associado a uma maior experiência, a mais anos na profissão, poderá estar associada uma maior sobrecarga e um certo desgaste, que ainda não foram atingidos pelos colegas mais novos na profissão.

As maiores dificuldades que são recenseadas por estes cuidadores estão associadas ao nível físico, ao esforço que tarefas determinadas tarefas (como o cuidar da higiene dos idosos) exigem. É importante salientar que os cuidadores que tem mais idade e estão mais tempo a desempenhar as suas funções de cuidador experimentem ter maiores dificuldades em assumir tarefas que exigem esforço físico e em gerir conflitos entre idosos. Por outro lado, os cuidadores com menos idade indicam não ter dificuldades em assumir tarefas que exigem esforço físico e conseguem gerir com menos dificuldades os conflitos entre idosos.

“Maiores dificuldades que sinto a cuidar dos idosos ao longo destes anos todos de trabalho é ao nível físico, pois exigem muito de nós quando lhe estou fazer higiene como eles já tem alguma dificuldade em movimentarem-se nós temos fazer muito esforço físico (...) dificuldade é gerir os conflitos entre os idosos. É muita sobrecarga física, alguns principalmente os que tem demência são agressivos, teimosos (...)” (C6; anexo 3)

“Não tenho grande dificuldade a trabalhar com idosos com demência (...) temos de ser muito carinhosas para eles em especial para os que tem demência que requerem mais carinhos que os outros.” (C1; anexo 3)

Os cuidadores realçam como qualidades necessárias para cuidar de idosos com demência as seguintes: ter vocação para trabalhar na área, saber estar e falar com idosos com demência, ter paciência e dar carinho, ser simpática.

“(...)é gostar do que fazemos, ter boa disposição, carinho, saber lidar com idosos com demência (...)” (C1; anexo 3)

“(...)qualidades são ser simpática, compreensiva, carinhosa, delicada, dar-lhes muitos afetos(...)muita paciência.” (C2; anexo 3)

“ (...) qualidades são ter muita paciência, carinho. Compreensiva, muita calma, cuidadosa, dar muita atenção.” (C3; anexo 3)

“ (...) ter muita paciência, carinho, coração, atenção, (...)”(C4; anexo 3)

“ (...)ter vocação para trabalhar nesta área, porque não fácil, ser simpáticas, ter muita paciência e calma e um coração grande.” (C4; anexo 3)

Em relação à experiência de cuidar de idosos com demência, todos cuidadores formais entrevistados afirmam que têm boa experiência no cuidar de idosos com demência, apesar de alguns cuidadores estarem ainda há pouco tempo a trabalhar na área.

## 2.2. Experiência dos cuidadores formais

Neste ponto a nossa análise prende-se com experiência dos cuidadores formais, ou seja, perceber como é que os cuidadores formais caracterizam os idosos que tem demência, quais são necessidades dos idosos com demência. Relativamente a estas questões constatamos que cuidadores formais caracterizam os idosos com demência como pessoas carentes, que tem fases de agressividade e necessitam de muita atenção, compreensão e carinho. Acrescentam, ainda, que necessitam de atenção, orientação, vigilância, disponibilidade dedicação, atividade, apoio na alimentação e medicação.

“São boas pessoas, são carentes, precisam de atenção e carinho, gostam de conversar (...)”  
(C6; anexo 3)

“ (...) idosos são bons, e carinhosos para connosco, só quando ficam agitados é podem tornar agressivos (...)” (C5; anexo 3)

“São pessoas carentes porque já não sabem o que fazem, ficam agitados quando os que estão volta os criticam, (...)” (C1; anexo 3)

“Necessitam de mais atividade, muitas vezes estão muito parados, atenção, alguém que os oriente (...) muita paciência (...)” (C2; anexo 3)

“Precisam de muita vigilância, segurança, atenção, cuidados na medicação (... ) orientação, também ajuda na alimentação.” (C4; anexo 3)

“Precisam de apoio, orientação, atenção, carinho, disponibilidade, cuidados de higiene (...)”  
(C1; anexo 3)

Outra questão que é importante realçar é que os cuidadores afirmam que as necessidades dos idosos com demência são satisfeitas na medida do possível, apesar de adiantarem que a nível das infra-estruturas não têm condições, mas nível afetivo as suas necessidades são satisfeitas. Expressam, também, não sentir dificuldades no cuidado a idosos com demência, sendo que alguns expressam algumas dificuldades a nível físico e a gerir conflitos entre os idosos que causa algum stress. Também verificamos ao longo das entrevistas realizadas aos cuidadores formais que estes declaram que não ter fatores de sobrecarga no cuidar. Esta situação não vai de acordo com o que é descrito na literatura, sendo que em diferentes contribuições é ressaltado o stress e o burnout que está frequentemente associado aos cuidadores formais. O stress e o burnout nos cuidadores formais, estão associados à qualidade dos cuidados prestados e têm consequências negativas no bem-estar dos idosos dementes (Cheung, Chow, 2006, in Figueiredo, Guerra, Marques e Sousa, 2012).

“Nenhuma dificuldade, maior dificuldade como já lhe disse é que não me sinto a vontade para fazer higiene (dar banho) aos idosos (...)Não tenho fatores de sobrecarga.”  
(C4; anexo 3)”

“Até agora não tenho tido dificuldades na prestação de cuidados aos idosos com demência. Não tenho nenhuma sobrecarga ao cuidar deles, não afeta minha vida pessoal, (...) (C1; anexo 3)”

“As dificuldades são ao nível das higiênes, eles são pessoas muito reservadas e já tem dificuldade em movimentarem-se, eu tenho fazer muito esforço físico, muitas vezes fico com dores na coluna (...) Este trabalho tem sua sobrecarga, (...) ainda não afetou a nível pessoal.” (C6, anexo 3) ”

“ (...) não tenho dificuldades a cuidar de idosos com demência. Não tenho fatores de sobrecarga.” (C3; anexo 3)

Como estratégias adotadas pelos cuidadores formais no cuidado a idosos com demência são recenseadas as seguintes: saber estar e conversar com idosos com demência, ser simpático, ter disponibilidade para ouvir, ter paciência e dar-lhes atenção. Quanto ao envolvimento das famílias com o centro de dia, os cuidadores dizem que existe uma boa relação com famílias, pois eles são um apoio para eles, os cuidadores formais reconhecerem que os familiares dos idosos com demência estão muito sobrecarregados e muitos deles não entendem a doença do seu familiar. Para os cuidadores formais, muitas das vezes, torna-se mais difícil lidar com familiares dos idosos com demência do que com os próprios idosos.

Em algumas situações, a família (cuidadores informais) não tem condições de cuidar do paciente e recorre à ajuda de uma pessoa, profissional ou não, que será remunerada para exercer o papel. Neste contexto, entram em cena os cuidadores formais, que também estão sujeitos a passar por diversos conflitos com a família do paciente, podendo ser objeto de projeção de culpas e frustrações que não podem ser aceites na família (Cassalles, Schroeder, 2012). Contudo, neste caso, os cuidadores indicam que a relação com famílias é boa, a relação das famílias com os idosos é que pode ser problemática, devido à dificuldade em lidar com os comportamentos que a doença causa e também com o cansaço e a sobrecarga que experimentam.

“A família muitas vezes não entende a doença do seu familiar, tornam-se agressivos com eles porque ficam cansados estão muitas horas com eles isso provoca-lhe stress, (...) às vezes é mais difícil lidar com o familiar (...)” (C1, anexo 3)

“As famílias têm boa relação com centro de dia. Eles ainda são mais sobrecarregados do que nós (...)” nós apoiamos no melhor que podemos e sabemos.” (C6; anexo 3)

“A família não entende a doença do seu familiar, e muitas vezes ficam sem paciência para com idosos com demência, estão muitas horas com eles e estão cansados (...) idosos com demência são agressivos com os seus familiares e isto causa stress e ansiedade neles (...) Nós também tentamos dar apoio aos familiares (...)” (C3; anexo 3)

### 2.3. Necessidades dos cuidadores formais

Verificámos que os cuidadores de idosos expressam como necessidade principal ter um bom ambiente de trabalho, a existência de uma boa equipa de trabalho e de uma boa relação com todos os idosos. Os maiores receios dos cuidadores ao cuidar de idosos com demência são: medo de idosos com demência “desapareçam” da instituição, que lhe falte vigilância e medo de quedas.

“Sentir-me bem a fazer o meu trabalho, (...)estar bem-disposta para cuidar dos idosos. Bom ambiente no grupo de trabalho.” “(...)aconteça alguma coisa ao idosos com demência e que não esteja altura de resolver a situação (...)idoso com demência desaparece e se perde(...)”  
(C1; anexo 3)

“Ter bom ambiente de equipa, ter ajuda das colegas para ajudarem no trabalho (...)”“Tenho medo é das quedas, sobretudo no banho, de os deixar cair, (C6; anexo 3)

“Ter bom ambiente de trabalho, conviver bem com todos os idosos (...)“ (...) que algum fuja, e desapareça, tenha uma queda.” (C4; anexo 3)

Quanto à questão se sentem necessidades de apoio, os cuidadores afirmam que ainda não sentiram necessidade de apoio. Em relação se receberam formação para cuidar de idoso apuramos que nenhum cuidador recebeu formação para cuidar de idosos com demência, só dois cuidadores de idosos tiveram formação em cuidados básicos. Todos cuidadores consideram importante e útil em receberem formação, principalmente na área da demência, para ajudarem nas suas tarefas. Contudo, a formação não foi mencionada por nenhum deles como sendo uma necessidade no âmbito do desempenho das suas funções.

Uma das estratégias a desenvolver para melhorar a qualidade dos cuidados formais (institucionais) a pessoas com demência passa por um programa de formação centrado em conhecimentos e competências dos cuidadores formais, com objetivo de prevenir ou reduzir a ocorrência dos comportamentos desafiantes, e melhorar a sua interação com pacientes (Figueiredo, Guerra, Marques e Sousa, 2012).

“Não., na área da demência também não.” (...) era importante ter formação para cuidar de idosos, tudo o que sei aprendi sozinha (...)” (C5; anexo 3)

“Não, na área da demência também não. ”Sim era importante ter formação para cuidar dos idosos, tudo o que sei e as estratégias que uso foi aprendendo sozinha (...)” (C4;anexo 3)

Podemos concluir que cuidadores formais de idosos precisam de ter mais formação em especial na área da demência, para poderem realizar com maior qualidade as suas tarefas e

reduzir impactos negativos da sua profissão e para melhor entender os idosos, em especial os que têm demência. Apesar de os cuidadores entrevistados ainda não expressarem grandes dificuldades a cuidar de idosos, foi mencionada a dificuldade em gerir conflitos, daí a importância de existir um programa de formação adequado aos cuidadores.

As profissões sociais, como é o caso dos cuidadores, necessitam de uma formação inicial e contínua que lhes dê competências e saberes para servir melhor os seus utentes. Como é uma profissão de forte cariz relacional, o “saber ser” e “saber-estar” são fulcrais para um bom desempenho profissional (Batista, 2012).

### **3. Análise das categorias da entrevista aos Cuidadores Informais**

Cuidador informal são os familiares, amigos vizinhos que não recebem qualquer tipo de remuneração pelos serviços prestados, tratando-se de uma prestação direta dos serviços de apoio às atividades de vida diária (Figueiredo, 2007). Na maior parte das vezes, fazem parte do seio familiar do idoso com demência. Tipicamente, optam por cuidar dos seus familiares no domicílio e, assim sendo, segundo Saraiva (2011), passam a constituir-se como um grupo de risco.

#### **3.1. O Processo de Cuidar: as rotinas e os impactos na vida do cuidador**

Nos cuidadores informais, que muitas vezes são os cônjuges, o maior impacto causado pela demência na sua vida está associado, sobretudo, a sentimentos de perda de alguém que se deixa de reconhecer e com quem se partilhou uma história de vida e um património vivencial afetivo, condições que resultam da deterioração cognitiva. A demência remete, uma boa parte das vezes, os cuidadores para situações de isolamento e/ou desfiliação socioemocional (Ribeiro, 2013).

Foram entrevistados 5 cuidadores informais, dos quais 3 são cônjuges e dois são filhos dos idosos com demência.

Neste sentido, interrogamos os cuidadores informais no sentido de saber as rotinas e os impactos na vida do cuidador informal. Da análise dos discursos dos cuidadores informais surgiram as seguintes subcategorias: qual foi sentimento de saber que familiar tem demência, quais as mudanças existiram na vida cuidador informal, exposição da sua história, experiência pessoal e rotinas na prestação de cuidados, os impactos dos cuidados na vida do cuidador e as dificuldades que encontram a cuidar do idoso com demência.

Todos os cuidadores informais entrevistados tiveram um sentimento comum, a tristeza quando souberam que o seu familiar tinha demência. Três dos cuidadores entrevistados disseram que não sabiam lidar com situação, os outros dois afirmaram que tentaram adaptar-se à situação.

“ (...) fiquei muito triste, sem saber o que fazer. A doença foi diagnosticada há 2 anos, ainda tive 2 meses em casa, mas não estava a saber lidar com situação. (B3,62 anos, mulher, filha; anexo 3).

“ (...) grande tristeza, mas procurei adaptar-me à situação e não desanimar (...)” (B4,78 anos, mulher, cônjuge; anexo 3)

Quanto às mudanças existiram na vida dos cuidadores informais ao assumir os cuidados do seu familiar, constatámos que vida de todos cuidadores sofreu mudanças, nuns de forma mais acentuada do que outros.

“Mudou tudo, tenho de ser eu fazer tudo (...)” (B1,84 anos, homem, cônjuge; anexo 3)

“Tenho mais trabalho, muita preocupação constante, tive de dormir mais de 6 meses no quarto ao lado do da minha mãe, levava a noite toda a chamar por mim (...)” (B3,62 anos, mulher, filha; anexo 3)

“Mudou tudo, fiquei triste sem alegria de viver, sem saber o que fazer. Não sabia lhe dar medicação porque não sei ler (...)” (B2, 79 anos, mulher, cônjuge ;anexo 3)

À medida que o idoso vai desenvolvendo um processo demencial, há uma mudança, os familiares vêm-se limitados, e os sentimentos de desespero, raiva e frustração alternam-se com os de culpa por ‘não estar fazendo o bastante’ por um parente amado. A rotina doméstica altera-se completamente (Minayo e Coimbra, 2002).

Percebemos que as mudanças que foram introduzidas resultaram da necessidade de responder a exigências que não previam e da incapacidade percebida para dar resposta às necessidades que a nova situação do seu familiar lhes colocava.

Tendo sido pedido aos cuidadores informais que expusessem a sua história, as rotinas e a experiência pessoal a cuidar seu familiar, percebemos que todos os cuidadores fazem acompanhamento constante ao seu familiar. Cada cuidador desenvolveu seu método e rotinas de cuidar. Em cada relato feito pelos cuidadores informais vemos que todos eles têm grande sobrecarga com seu familiar, pois o idoso com demência depende quase totalmente do cuidador, todos os cuidadores durante o seu relato referem a importância do apoio que têm dos centro de dia, senão, no seu entender, seria impossível cuidar do seu familiar.



Um aspecto importante a realçar é três dos cuidadores informais vivem sozinhos com seu familiar demente, sendo que apenas um cuidador tem no seu agregado familiar 3 pessoas para além do idoso com demência, há mesmo um caso de um idoso com demência que durante noite está sozinho em sua casa (vive sozinho), durante dia está no centro de dia e tem visitas regulares do filho.

“Desde que minha esposa tem esta doença sou eu que de manhã tenho de preparar o pequeno-almoço, depois digo-lhe para se vestir para irmos para Centro de dia então ela veste-se mais de 4 vezes, veste um vestido por cima das calças (...) fazemos refeições no centro de dia e aos domingos vamos ao restaurante, ela já não consegue fazer refeições. (B1, 84 anos, homem, cônjuge; anexo 3)

“De manhã vestia-o, dava-lhe banho, fazia-lhe a barba, calçava-o, vinha com ele para centro de dia para lhe darem a medicação. Tinha de ir com ele casa de banho, (...) À noite, quando chegava casa depois de vir do centro de dia, tinha de o despir, dar medicação que me davam já preparada do centro de dia. Depois tinha de estar sempre de vigia, ver o que ele comia pois não sabia o que comia, estar atenta às escadas de casa para não cair (...)” (B2, 79 anos, mulher, cônjuge; anexo3)

“De manhã faço a higiene dela, visto-a, penteio-a, dou-lhe pequeno-almoço, venho trazê-la ao centro de dia, à tarde, quando regressa, faço a higiene, vai para cama, mas depois está sempre a chamar, (...) dou a medicação e até lhe fazer efeito está sempre a chamar, de noite levanta-se, às vezes descobre a chave, abre porta sai para o quintal (...) estou sempre de vigia. (...) Diz palavrões, é agressiva (...)” (B, 62 anos, mulher, filha;3; anexo 3)

Sacrifico-me muito. No primeiro ano, como o meu marido gostava muito de cuidar na horta na aldeia, mas ele já não era capaz, para sentir realizado ia eu cuidar da horta (...) Outra batalha foi explicar que não podia conduzir mais, uma vez até teve um acidente (...) de manhã procuro que ele descanse até ao meio dia, se eu sair de casa de manhã deixo num local visível um papel em letras grandes a dizer onde fui e volto já, ele sabe ler (...) Ajudo-o a tomar banho, dou medicação certa às horas, na vontade dele, não tomava nenhum medicamento, (...) À tarde vai para centro, aí aproveito fazer as minhas coisas (...)” (B4, 78 anos, mulher, cônjuge,; anexo3)

“ (...) sou eu que estou responsável pela minha mãe, levo-lhe os medicamentos, faço lhe as compras, ajudo a orientá-la nas atividades do dia a dia (...) ao fim de semana a minha esposa vai dar-lhe um banho mais completo, eu também lhe queria dar banho, mas ele não se sente à vontade comigo por ser homem (...) Medicação dão no centro de dia e os comprimido da noite toma em casa, mas o meu irmão vai ver se ela toma. (...)” (B5, 53 anos, homem, filho; anexo3)

Na literatura diferenciam-se dois níveis ou tipos de sobrecarga. A sobrecarga objetiva, resultante da prática dos cuidados, refere-se às consequências negativas concretas e observáveis que remetem para acontecimentos diretamente associados ao desempenho desse papel, como exemplo: restrição de tempo, maior esforço físico, gastos económicos, alterações no bem-estar psicológico, fisiológico, social e económico. E a sobrecarga subjetiva, relacionada com a percepção, que se manifesta através de stress ou sofrimento, é aquela que diz respeito aos sentimentos e atitudes inerentes às tarefas e atividades desenvolvidas no processo de cuidar (Saraiva, 2011).

Percebemos que estes cuidadores, para além da sobrecarga objetiva que o cuidado do seu familiar lhes coloca, sentem dificuldades em lidar com os sentimentos que a situação gera, a dificuldade de reconhecer no seu familiar a pessoa que era, em compreender os seus comportamentos, e mesmo a dificuldade em interagir com eles. A necessidade de vigilância constante, o estado de alerta permanente causa cansaço, físico e emocional.

Quanto aos impactos dos cuidados na vida do cuidador informal podemos reconhecer um leque variado de impactos que cuidar de um idoso com demência causa no seu familiar. Os principais impactos que expressos pelos cuidadores informais são: sentimento de estar sozinho, falta de companhia, de apoio familiar, sentimento de estar preso, reocupação constante, falta de descanso, falta de paciência, stress, ansiedade e depressão. O cuidador C3 confessou-nos que devido à situação que vive com seu familiar que tem demência já tentou o suicídio, por estar com uma depressão muito forte. Os discursos dos cuidadores informais entrevistados permite-nos perceber que todos eles se encontram sob uma forte sobrecarga.

A demência causa impacto na vida dos cuidadores devido aos sintomas comportamentais que a doença provoca nos idosos dementes, tais como agressividade, paranóia, perturbações do sono, problemas de memória, entre outras (Brain Lawlor, 2006). Estes sintomas contribuem para uma diminuição de bem-estar psicossocial do cuidador, com repercussões sociais do papel adotado, está associada uma maior sobrecarga, stress, apatia, sentimentos de solidão, o que, como já foi referenciado, leva a uma restrição progressiva na participação das atividades sociais e recreativas em que habitualmente participava (Ribeiro, 2013).

Os cuidadores estão sujeitos a um stress muito especial que implica riscos. São pessoas que apresentam uma morbilidade superior à dos indivíduos da mesma idade não sujeitos a tal sobrecarga. Sofrem a vivência frequente de sentimentos negativos, de preocupação constante e, por isso, tendem a desenvolver doenças psíquicas, sobretudo quadros depressivos, ansiógenos e outros sintomas psicopatológicos, sintomas fisiológicos, como alterações do sistema imunitário, problemas de sono, fadiga crónica, hipertensão arterial e outras alterações cardiovasculares (Pereira e Mateos, 2006).

“Fiquei sem companhia, estou com ela mas não conseguimos ter uma conversa, estou acompanhado, mas sozinho. Tenho de fazer tudo, o que vale são as senhoras do centro de dia que vão a casa fazer a limpeza e tratar da roupa (...) Antes saía a dar um passeio até ao café, a jogar às cartas, agora já não posso sair, tenho medo de a deixar sozinha, que ela faça alguma asneira como deitar o fogo à casa (...)” (B1, 84 anos, homem, cônjuge; anexo 3)

“Stress, ansiedade, nervosa, estar sempre atenta ao que fazia, preocupação constante, não me deixava dormir, pois estava toda a noite a falar. Sentia-me presa, não o podia deixar (...)” (B2, 79 anos, mulher, cônjuge; anexo 3)

“Depressão muito forte, estar presa só a cuidar dela, só estou livre durante o dia quando vai para centro de dia, ela nunca está parada, já tentei o suicídio, devido a esta situação. (...)” (B3, 62 anos, mulher, filha; anexo3)

“ (...) Os impactos são atitudes que ele tem para comigo, ele não reconhece o trabalho que tenho com ele, falta de paciência, angústia que sinto de um dia não ser capaz de cuidar dele, (...)” (B4, 78 anos, mulher, cônjuge; anexo 3)

Além dos impactos que o cuidado ao idoso com demência causa nos cuidadores informais, estes ainda se deparam com várias dificuldades no cuidar do seu familiar com demência. As dificuldades descritas pelos cuidadores são: dificuldades na vigilância do familiar, receio de seu familiar fazer uma asneira, falta de apoio familiar, dificuldades a nível físico, principalmente nos cuidados de higiene, a nível psicológico, dificuldades em levar o seu familiar ao médico, dificuldade em orientá-lo no espaço. É importante salientar que três dos cuidadores de idosos entrevistados já são eles próprios idosos, por isso, eles próprios já necessitam de cuidados, decorrentes da sua idade, sendo que não só não vêm as suas necessidades satisfeitas, como têm que viver uma boa parte da sua vida em função das necessidades do seu familiar, isto coloca dificuldades ao desempenho das funções de cuidar. São diversas as necessidades ou dificuldades que se deparam ao cuidador na sua atividade de cuidar, de ordem física, social, emocional, económica e espiritual (Ferreira, 2009).

As famílias deparam-se com múltiplas exigências, o que coloca dificuldades ao desempenho de todas as funções que dela se esperam. No caso do apoio a idosos, esta situação é ainda agravada pelo facto de muitos dos cuidadores serem eles próprios idosos, e por isso, eles próprios necessitados de cuidados (Saraiva, 2001).

“Dificuldades são o dar banho, a minha mãe, uma vez que sou homem, ela não se sente à vontade comigo, então tem de a minha esposa dar banho (...) estou sempre preocupado e com o inverno que aproxima, com braseira e a lareira.” (B5, 53 anos, homem, filho; anexo3)

“Não poder deixar sozinha e que ela faça alguma coisa grave (...)” (B1, 84 anos, homem, cônjuge; anexo3)

“Quando faz necessidades em qualquer lugar, está sempre a chamar por mim, (...)de noite anda sempre levantada, faz coisa incríveis, depois fica muito agressiva (...)” (B3, 62 anos, mulher, filha; anexo 3)

“Sinto-me sozinha sem apoio, sem ter ninguém para me ajudar a leva-lo às consultas. Só tenho o apoio do centro de dia.” (B2,79 anos, mulher, cônjuge; anexo3)

Podemos concluir que cuidadores informais têm elevada sobrecarga a cuidar do seu idoso com demência, este cuidado causa diversos impactos na sua vida e exige muitas mudanças, sendo que os cuidadores sentem de um modo particular as responsabilidades que têm de assumir.

### 3.2. Apoios ao Cuidador

Ao falarmos com cuidadores informais aferimos que dos 5 cuidadores entrevistados só um, o cuidador C4, tem conhecimento de um apoio social aos cuidadores, que é a Associação Alzheimer Portugal, os restantes não conhecem nenhum tipo de apoio, nenhum deles até agora recorreu a nenhum apoio específico, todos os cuidadores informais têm como apoio a resposta social do centro de dia.

“Não tenho conhecimento de apoio específico” (...) “Sim, Centro de dia e serviço de apoio ao domicílio ajuda na limpeza da casa, tratar da roupa, refeições e medicação da minha esposa.” (B1, 84 anos, homem, cônjuge; anexo3)

“Sim, da Associação Alzheimer Portugal, só liguei para eles uma vez no princípio, quando soube que meu marido tem esta doença.” (B4,78 anos, mulher, cônjuge; anexo 3)

Quanto questionados sobre se têm alguém a quem recorrer quando necessitam de ajuda no cuidar, três cuidadores dizem que não têm a quem recorrer quando precisam de ajuda no cuidar, estão sozinhos, o único apoio é o centro de dia, outros dois cuidadores, cuidador C4 e C5, quando precisam de ajuda recorrem a familiares e a amigos.

“Não, não tenho ninguém. Os meus filhos estão na França (...)” (B1, 84 anos, homem, cônjuge; anexo 3)

“Sim, meus filhos e amigos que me apoiam (...)” (B4, 78 anos, mulher, cônjuge; anexo3)

“Não, até agora ainda consigo dar conta de tudo (...)” (B3, 62 anos, mulher, filha; anexo 3)

“Sim, ao meu irmão que me ajuda a cuidar da mãe, uso a ajuda dele com frequência, todos os dias vai a casa da minha mãe ver está bem.(...)” (B5, 53 anos, homem, filho ; anexo3)

O apoio aos cuidadores é um aspeto essencial para minimizar o desgaste que o cuidado do seu familiar gera, entre estes apoios conta-se o apoio emocional e prático de amigos, colegas e

outros familiares, mas também o apoio profissional e a participação em grupos de ajuda e em intervenções psicoeducativas. (Bandeira & Barrosos, 2005). Percebemos que para além do apoio que é dado por familiares e amigos (nos casos em que eles existe), não foi mencionado por qualquer dos entrevistados a existência de alguém contratado (pago) para ajudar no cuidado do idoso.

Para além destes apoios sociais mais informais, existem medidas que visam providenciar momentos de pausa e descanso ao cuidador. No entanto, dos 5 entrevistados, apenas um cuidador, C4, disse conhecer a medida através de livros que lê para se informar sobre a doença do seu familiar, mas não sabe como funciona. Os restantes cuidadores entrevistados não conhecem essa medida, nem ouviram falar dela. Dada a idade avançada da maior parte dos cuidadores, e o baixo nível de habilitações escolares, é expectável que tenham dificuldades em procurar individualmente essa informação, ou que esta chegue ao seu conhecimento sem que alguém lha providencie. E aqui, um interlocutor privilegiado, até pela relação que estabelecem com os cuidadores informais, seria necessariamente o centro de dia.

O serviço de descanso ao cuidador (*respite care services*) é ainda desconhecido e pouco utilizada por parte dos cuidadores. O descanso ao cuidador constitui num serviço de suporte formal e especializado, pensado para responder às necessidades dos cuidadores informais (Van Den Berg et al., 2006; Garcés et al., 2010, in Brandão, Ribeiro e Martin, 2012).

O objetivo dos serviços de descanso ao cuidador passa por reduzir a sobrecarga subjetiva associada à prestação de cuidados ou à quantidade de cuidado providenciado (Mason et al., 2007; Mcgrath et al., 2006). Pretende-se que o cuidador restitua as suas estratégias de coping, prolongando a sua capacidade para cuidar (Shaw et al, 2009; Van Exel; Graaf; Brouwer, 2007). Focalizam-se em reduzir o stress fress am-se em reduzir o dade, para que o recetor de cuidados permanedar (Shaw et al, 2009; Van Exel; Graaf; , Ribeiro e Martin, 2012).

### 3.3. Expetativas, Receios, Estratégias

Em relação as expectativas, receios e estratégias os discursos diferem, pelo que analisamos individualmente os discursos de cada cuidador informal entrevistado.

Relativamente às expetativas, receios e estratégias dos cuidadores, o cuidador B1 no seu discurso revela que não se sente preparado para cuidar do seu familiar com demência, pelo contrário, sente-se perdido sem saber o que fazer e muito afetado a nível psicológico.

“Não me sinto preparado para cuidar dela com esta doença, não sei o que fazer nem como hei de agir que enervo-me muito com ela estou sempre nervoso (...)”(B1,84 anos, homem, cônjuge;anexo3)

Apresenta alguns receios quanto ao cuidado do seu familiar, tem medo que seu familiar faça alguma asneira sem querer e ele não dê conta, como já aconteceu, o seu familiar deixou os

bicos abertos do fogão e ia deitando fogo a casa, a sorte foi a garrafa do gás estar no fim. Até chega a ter medo que seu familiar a possa matar.

“Tenho medo dela, que me faça mal sem querer, que me mate de noite enquanto estou a dormir, como abrir os bicos do fogão, e morremos intoxicados (...)” (B1, 84 anos, homem, cônjuge;anexo3)

O cuidador B1 quando lhe colocamos a pergunta se já foi convidado a participar numa sessão de informação sobre cuidados a idosos com demência, ele diz que nunca foi convidado.

“Não” (B1,84 anos, homem, cônjuge;anexo3)

A relação do cuidador B1 com centro de dia é boa, o cuidador afirma que as colaboradoras do centro são cuidadosas com seu familiar e são apoio para ele.

“A relação é boa, as colaboradoras são muito cuidadosas com ela. (...) As colaboradoras tentam satisfazer as nossas necessidades dentro do possível e vão casa fazer limpeza e organizar a minha roupa (...)” (B1,84 anos, homem, cônjuge;anexo3).

As expectativas do que poderia ser melhor na vida do cuidador B1 são: ter um apoio apropriado com todas condições adequadas ao problema do seu familiar. Tem consciência da dificuldade em arranjar o apoio desejável, alguém de confiança que preste um serviço de qualidade, principalmente durante a noite.

“O que podia melhorar era minha mulher voltar a ser como antigamente, estar mais calma. Para melhorar a minha vida e a da minha mulher era conseguir arranjar uma casa/ apoio onde cuidassem dela com todas condições e fosse adequado ao problema dela. (...)” (B1,84 anos, homem, cônjuge;anexo3)

O cuidador B2 também não se sente preparado para cuidar do seu familiar com demência, principalmente durante o período noturno, em que está sozinha com ele, pois durante dia tem apoio do centro de dia.

“Não me sentia preparada, porque não tenho forças para estar sozinha com ele em casa, até já caiu 2 vezes na casa de banho e depois o esforço que fiz (...)o que me vale é o apoio do centro de dia durante o dia, que me alivia (...)” (B2, 79 anos, mulher, cônjuge; anexo 3)

Os maiores receios no cuidar do seu familiar são: as quedas em casa e não ter ninguém que o ajude, o medo desaparecer, ou seja, sair de casa sem dar conta começar andar pelas ruas de noite e não saber voltar para casa e de morrer.

“De cair em casa e não ter ninguém que me ajude a levantar. De o deixar descer as escadas, desaparecer ou até morrer (...)” (B2, 79 anos, mulher, cônjuge; anexo 3)

“Este cuidador nunca foi convidado a participar numa sessão de informação sobre cuidados a idosos com demência. “Não conheço.”(B2, 79 anos, mulher, cônjuge; anexo 3)

O centro de dia é um apoio fundamental para este cuidador, pois sem este apoio já não teria capacidade para cuidar sozinho do seu familiar, uma vez que já tem 79 anos. A relação que tem com centro é muito boa, as colaboradoras tratam muito bem do seu familiar.

“Boa, as colaboradoras cuidam muito bem dele, têm paciência e aliviam um pouco o meu trabalho, eu já não posso. “(B2,79 anos, mulher, cônjuge; anexo 3)

Quando lhe perguntamos ao cuidador B2 o que poderia melhorar em termos de futuro mostramos um desânimo, para ele já nada pode melhorar, o queria era ter o apoio maior do filho.

“Quase nada podia melhorar, ter mais apoio por parte do meu filho (...)”(B279 anos, mulher, cônjuge; anexo 3)

O cuidador B3 sente-se mais otimista quando lhe perguntamos se se sente preparado para cuidar do seu familiar com demência, só pensa em continuar e em ter forças para cuidar dele, sem ter de o institucionalizar num lar. Isto apesar de expressar que a situação o afeta, psicologicamente.

“Espero continuar a ter forças para cuidar dela, mantendo-a em casa (...)”(B3, 62 anos, mulher, filha; anexo 3)

Os maiores receios que o cuidador B3 sente a cuidar do seu familiar que tem demência são: que seu familiar caia em casa, fique acamado e deixe de ter condições de cuidar dele e que se torne mais agressivo com o evoluir da doença.

“Tenho medo que fique acamada e não consiga cuidar dela. Que caia, lhe aconteça alguma coisa. Que se torne agressiva (...)”(B3, 62 anos, mulher, filha; anexo 3)

O cuidador B3 também nos disse que até agora não tinha sido convidado a participar numa sessão de informação sobre cuidados a idosos com demência. “Não” (B3, 62 anos, mulher, filha; anexo 3)

Relativamente à relação que cuidador B3 tem com centro de dia, esta é descrita como uma relação muito boa, como um apoio imprescindível para si, pois sem este apoio não conseguia ir trabalhar todos os dias, teria que deixar o seu trabalho para cuidar do seu familiar.

“Eu já não espero melhoras, o futuro dirá o que me reserva. Era a minha mãe manter-se mais ou menos assim como está e não piorar.” (B3,62 anos, mulher, filha; anexo 3)

A cuidadora B4 diz sentir-se preparada para cuidar do seu familiar e para enfrentar o futuro. Para tal contribui o facto de ter apoio dos filhos e condições económicas que lhe permitem um dia, caso tal venha a ser necessário, institucionalizar o seu familiar num lar de idosos.

“Sinto-me preparada na medida em que tenho apoio da minha família, ter um pé-de-meia que descansa no ponto de eu um dia não conseguir cuidar dele, tenha de ir com ele para um lar.”

(B4, 78 anos, mulher, cônjuge; anexo 3)

O cuidador B4 aponta como principais receios no cuidar do seu familiar com demência os seguintes: deixar de ter capacidade de cuidar do seu familiar, de lhe faltar a saúde e medo que doença do seu familiar progrida.

Quanto à questão de alguma vez ter sido convidada para participar numa sessão sobre cuidados a idosos com demência, disse-nos que nunca foi convidada, todo conhecimento que tem é de um livro comprou para se informar.

“Não, o único conhecimento de informação é através de um livro que comprei (...)” (B4, 78 anos, mulher, cônjuge; anexo 3)

Também a cuidadora B4 classifica a relação com o centro de dia como sendo boa, entende que é um apoio para o cuidador, durante o tempo que está no centro o seu familiar está vigiado e o cuidador tem possibilidade de cuidar de si.

“Boa, é mais um apoio para mim, aqui ele fica vigiado e posso ir descansada a fazer minha vida (...)” (B4, 78 anos, mulher, cônjuge; anexo 3)

Quanto ao que poderia melhorar na sua vida, a cuidadora B4 indica a não progressão da doença do seu familiar, a manutenção da sua estabilidade, mas refere também o maior apoio da família, além da manutenção da sua própria saúde.

“O que poderia ser melhor era ele manter-se estável, ter cada vez mais apoio da família e amigos, a minha saúde permitir de cuidar dele (...)” (B4, 78 anos, mulher, cônjuge; anexo 3)

O cuidador B5 não se sente preparado para cuidar do seu familiar com demência, uma vez que necessitava de mais disponibilidade, disponibilidade essa que a sua profissão não lhe permite.

“Não estou preparado, precisava de mais disponibilidade, a minha profissão não me deixa disponível (...)” (B5, 53 anos, homem, filho; anexo 3)

Os principais receios dos cuidador B5 a cuidar do seu familiar são: receio de mexer no fogão e deixar os bicos abertos, no inverno acender a lareira, uma vez que ainda vive sozinha em



casa, sair de casa durante a noite, como já tem acontecido, e apanhar resfriados e ficar com gripes fortes, ou que lhe aconteça algo pior.

À semelhança dos restantes entrevistados, este cuidador nunca foi convidado a participar numa sessão sobre idosos com demência e descreve a relação com o centro de dia como sendo boa, reconhecendo o apoio prestado.

“Boa relação com centro de dia, elas cuidam bem dela, são apoio para mim, vigiam durante o dia se acontecer alguma coisa ligam me (...) O Centro de dia, fazem limpeza da casa, dão medicação e alimentação (...)”(B5, 53 anos, homem, filho;anexo3)

Quanto ao que poderia melhorar na sua vida, o cuidador B5 refere a possibilidade de encontrar uma pessoa que fizesse companhia ao seu familiar, em casa, principalmente durante noite. Caso a doença evolua a solução será a institucionalização.

“O que poderia melhorar precisava que minha mãe tivesse uma companhia permanente ao lado dela para não estar sozinha, eu ficava mais descansada principalmente durante a noite, isso é que me preocupa. Se ela pior terá de ir para um lar, (...)” (B5, 53 anos, homem, filho;anexo3).

Embora os receios exibam, nos discursos dos entrevistados, diferentes modos de expressão, percebemos que uma boa parte deles estão ligados a uma incapacidade percebida para prestar os cuidados que o seu familiar necessita. O que se agudiza com a perspetiva da doença poder vir a progredir. Esta incapacidade está associada a limitações de ordem física, ao esforço físico que o cuidado exige (ao qual não será alheio a idade dos cuidadores), mas também à impossibilidade de controlar continuamente os comportamentos de risco dos seus familiares, e ao próprio desconhecimento de como atuar face à doença. Por mais do que uma vez é expressa, como expectativa, como algo que poderia melhorar as suas vidas, a existência de apoio adicional. Embora todos tenham mencionado a boa relação que têm com o centro de dia e o entendam como um apoio imprescindível, sentem que necessitam de apoio para gerir o restante tempo em que o familiar depende exclusivamente dos seus cuidados. A institucionalização é vista como o último recurso, como a única solução quando a doença colocar exigências a que eles não terão mais condições de responder.

Percebe-se a necessidade, por parte destes cuidadores, de mais e melhor informação, muito particularmente tendo em conta a sua idade e o seu nível de habilitações escolares, para além da óbvia falta de tempo para a procurarem, individualmente.

A componente educativa é muito importante para cuidadores formais e informais, já que lhes permite ter informação sobre a doença (sintomas, curso esperado, prevenção), os cuidados a ter com o doente e lhes ensina a lidar com doença. (Figueiredo, Guerra, Marques e Sousa, 2012).

A existência de respostas sociais para o apoio aos cuidadores informais é, sem dúvida, importante. É o caso da medida de descanso do cuidador. Mas se esse recurso não se constitui como um recurso efetivamente mobilizável pelos sujeitos, os seus propósitos não são cumpridos. O acesso a esses recursos não deve ser equacionado com a sua existência, é preciso refletir sobre as barreiras que se colocam ao acesso, e implementar medidas que as possam ultrapassar.

## Conclusão

A presente investigação é resultado de um processo composto por diferentes etapas que se complementam, de modo a dar resposta ao propósito inicial, que foi compreender a experiência dos cuidadores formais e informais de idosos com demência, os aspetos subjetivos que a configuram, mas também as condicionantes mais estruturais que constroem e condicionam essa experiência.

Todos os cuidadores formais têm idade superior a 31 anos, sendo o maior número deles pertencentes à faixa etária dos 50 anos de idade. No que respeita aos cuidadores informais, o maior número deles pertence à faixa etária superior aos 65 anos de idade.

Os cuidadores são sobretudo do sexo feminino, encontrando-se um número muito reduzido de cuidadores do sexo masculino. Quanto a sua escolaridade, é de um nível muito baixo, ou seja, até 9 anos à escolaridade.

Em relação aos agregados familiares dos cuidadores informais existe uma prevalência de ser constituído por um elemento para além do idoso com demência. Só temos um caso em que agregado familiar é constituído por três elementos para além dos idosos com demência, sendo o papel principal de cuidador ser assumido pela filha.

Seguem-se algumas das principais conclusões que resultaram da presente investigação.

No que respeita às qualidades necessárias para cuidar e trabalhar de idosos com demência, foram referenciadas como qualidades mais importantes: a paciência, a vocação, ser carinhoso, compreensivo, ter vocação para trabalhar na área, o cuidado, saber estar e falar com idosos que têm esta patologia e a dedicação. No que respeita às principais necessidades foram identificadas: o apoio nos cuidados de higiene, na alimentação, medicação, orientação, precisa de atenção, atividade, carinho, segurança e vigilância.

Em relação às dificuldades na prestação de cuidados a idosos com demência, os cuidadores formais expressaram não sentir dificuldades no cuidado a idosos com demência, sendo que alguns expressam algumas dificuldades a nível físico e em gerir conflitos, o que causa algum stress. Não foram declarados fatores de sobrecarga no cuidar. Por outro lado, os cuidadores informais manifestam muitas dificuldades em cuidar do seu familiar com demência, sentem dificuldades na vigilância do familiar, receio de seu familiar ter um comportamento que o coloque em risco, falta de apoio familiar, dificuldades a nível físico, principalmente nos cuidados de higiene, a nível psicológico (sentimentos de angústia e desânimo por não saberem

como lidar com a doença), dificuldades em acompanhar o seu familiar nas idas ao médico e em orientá-lo no espaço. Acrescentaram ainda as dificuldades e receios em relação ao seu futuro, sendo que uma boa parte deles estão ligados a uma incapacidade percebida para prestar os cuidados que o seu familiar necessita. O que se agudiza com a perspectiva da doença poder vir a progredir. Esta incapacidade está associada a limitações de ordem física, ao esforço físico que o cuidado exige (ao qual não será alheio a idade dos cuidadores), mas também à impossibilidade de controlar continuamente os comportamentos de risco dos seus familiares, e ao próprio desconhecimento de como atuar face à doença.

As dificuldades identificadas por parte das diretoras técnicas, no cuidado aos idosos com demência foram as seguintes: nível da segurança, falta de apoio financeiro, impossibilidade de contratação de pessoal qualificado para cuidar de idosos com demência, inexistência de infraestruturas adaptadas a estes idosos com demência, falta de formação específica na área da demência.

No que respeita aos impactos do cuidado nos cuidadores a idosos com demência, e num sentido diferente do que é apontado por alguma da literatura referenciada, os cuidadores formais afirmaram que não sentem qualquer impacto negativo no cuidar destes idosos. Já cuidadores informais consideraram que atividades inerentes ao cuidar constituem uma fonte de stress, gerador de riscos para próprio cuidador. Talvez o aspeto mais perturbador que foi enunciado tenha sido a sobrecarga com seu familiar, uma vez que estes fazem um acompanhamento constante aos seus idosos com demência. Contudo, foram enunciados outros impactos, sendo que todos eles contribuem de forma decisiva para a sobrecarga a que nos referimos antes: sentimento de estar sozinho, falta de companhia, de apoio familiar, sentimento de estar preso, reocupação constante, falta de descanso, falta de paciência, stress, ansiedade e depressão.

As estratégias usadas para cuidar de idosos com demência identificadas pelos cuidadores formais são: saber estar e conversar com idosos com demência, ser simpático, ter disponibilidade para ouvir, ter paciência e dar-lhes atenção. Salienta-se que as principais necessidades dos cuidadores formais são: ter um bom ambiente de trabalho, a existência de uma boa equipa de trabalho e de uma boa relação com todos os idosos.

Em relação aos apoios ao cuidador, os cuidadores informais desconhecem qualquer tipo de apoio, tendo como rede social de apoio à sua atividade de cuidar os seus familiares, amigos e tendo a resposta social centro de dia, a qual consideram imprescindível. Os cuidadores formais não sentem necessidade de apoio específico.

Ainda no âmbito do apoio aos cuidadores informais, é importante referir o nível de conhecimento das respostas sociais existentes. É caso da medida descanso do cuidador, que é completamente desconhecida pela maioria dos cuidadores informais. Por isso, o acesso a

estes recursos não deve ser equacionado com sua existência, é preciso refletir sobre as barreiras que se colocam ao acesso e implementar medidas que as possam ultrapassar.

Foi possível também concluir que nenhuns dos cuidadores, formais e informais, participaram em sessões de formação ou de esclarecimento na área da demência, embora essa necessidade tenha sido explicitada por parte dos cuidadores formais. Também as diretoras técnicas dos centros de dia expressaram a vontade e a necessidade em ter formação nesta área, mas sublinharam a escassez da oferta destas formações na região e os custos elevados das poucas que existe. No nosso entender, é urgente definir a formação para cuidadores de idosos com demência como uma prioridade da intervenção, no sentido de dotar os profissionais de competências que lhes permitam um melhor desempenho das duas funções, o que necessariamente terá reflexo em termos da qualidade dos cuidados prestados aos idosos com esta patologia.

Também no que respeita aos cuidadores informais foi perceptível a necessidade de terem mais informação e conhecimento sobre a patologia do seu familiar e os modos de a gerir. Tal é ainda mais importante tendo em conta o baixo nível de habilitações escolares dos cuidadores informais, bem como a sua faixa etária. A este respeito, cremos que os centros de dia poderiam assumir-se como interlocutores privilegiados neste tipo de apoio para os cuidadores informais. No entanto, cremos que tal carece de formação na área por parte dos recursos humanos do próprio centro de dia, a qual vimos ser inexistente.

Ainda no campo dos recursos, mas desta feita dos recursos físicos e financeiros, foi permanentemente enunciada, por parte das diretoras técnicas, a necessidade de melhores infraestruturas, uma vez que as que tem não estão adaptadas aos idosos, em especial aqueles que têm demência, assim como a necessidade de meios financeiros que permitam a contratação de pessoal qualificado para cuidar de idosos com demência.

Assim sendo, era importante o desenvolvimento de programas de intervenção para cuidadores formais e informais, os quais incidam na promoção de conhecimentos e de competências relativas ao cuidado, mas que igualmente que desenvolvam estratégias de amenizar situações de stress e de sobrecarga emocional, melhorando, também, a qualidade de vida dos cuidadores. Este tipo de intervenção poderá também constituir-se como uma mais-valia na articulação entre cuidador-idoso-família do idoso.

Como limitações desta investigação salientamos o facto de muitos dos cuidadores informais não se terem disponibilizado a participar no estudo, por falta de disponibilidade da parte deles. Por isso, seria interessante para investigação alargar o número de cuidadores informais, no sentido de tentar captar a diversidade existente.

Por fim, esta investigação alerta-nos para importância de promover sessões psicoeducativas para cuidadores, que os informem sobre as particularidades da doença, sintomas típicos e

curso esperado, que auxiliem o cuidador nas suas tarefas, que permitam ao cuidador expor e partilhar com outros cuidadores suas experiências, dificuldades, estratégias e necessidades. Seria fundamental personalizar os apoios aos cuidadores consoantes as suas circunstâncias e contextos de vida, no sentido do que o próprio percebe como qualidade dos cuidados e qualidade de vida.

É obrigação da sociedade cuidar de quem cuida e de quem é cuidado.

## Bibliografia

- ABREU, I.D., Forlenza O.V. e Barros H.L.(2005). *Demência de Alzheimer: Correlação entre memória e autonomia*. Rev. Psiq. Clín.,. nº 32 (3) (pp. 131-136).
- ALVES, B. F. S.(2013). *Apoio Formal a Cuidadores de Idosos Dependentes. A Perspetiva dos Profissionais da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados*, Dissertação apresentada na Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias, Faculdade de Ciências e Tecnologias da Saúde PARA a Obtenção do Grau Mestre na área dos Cuidados Continuados Integrados, no Curso de Mestrado de Cuidados Continuados Integrados.
- ALVES, F.(2013). *Lidar com a doença mental: os sistemas de cuidados e itinerários terapêuticos*, in F. Alves (org), Saúde, Medicina e Sociedade - Uma visão Sociológica. Lisboa, Pactor. pp. 219-235.
- ALZHEIMER PORTUGAL. (2009). Plano Nacional de Intervenção Alzheimer “*Trabalho Preparatório para a Conferência*” “*Doença de Alzheimer: Que Políticas*” pp.3-28.
- AMADO, J. (2009). *Introdução à Investigação Qualitativa em Educação investigação educacional II*. Relatório de disciplina apresentado nas Provas Públicas de Agregação à Faculdade de Psicologia e de Ciências de Educação da Universidade de Coimbra.
- AMARO, M.M.G. (2013). *A Transformação da Identidade em Idosos Institucionalizados- Um Estudo de Casos Múltiplos*, Dissertação apresentada à Escola Superior de Educação de Bragança para a Obtenção do Grau de Mestre em Educação Social, Bragança.
- ANDRADE, F.M.M. (2009). *O Cuidado Informal à Pessoa Idosa Dependente em Contexto Domiciliário: Necessidades Educativas do Cuidador Principal*, Dissertação apresentada na Universidade do Minho Instituto de educação e Psicologia PARA Obtenção do Grau Mestre em Ciências da Educação, Area de Especialização em Educação para Saúde.
- BANDEIRA M. & Barroso S.(2005). *Sobrecarga das famílias de pacientes psiquiátricos*. Jornal Brasileiro de Psiquiatria, 54 (1) pp. 34-46, Laboratório de Pesquisa em Saúde Mental da Universidade Federal de São João del-Rei.
- BARDIN, L. (2004). *Análise de Conteúdo*. Lisboa: edições 70.

- BATISTA N.R.F. (2012). *Dificuldades do Cuidador Formal da Pessoas Idosa Dependente no domicílio*, Dissertação apresentada à Escola Superior de Enfermagem de Coimbra PARA a Obtenção do Grau Mestre em Enfermagem Comunitária.
- BENTO, A. (2012). *Investigação quantitativa e qualitativa: Dicotomia ou complementaridade* ?. Revista JA (Associação Académica da Universidade da Madeira), nº 64, ano VII (pp. 40-43). ISSN: 1647-8975.
- BERGER, L. (1994). *Saúde e Envelhecimento* in Loures e Lusodidrt, Pessoas idosas abordagem global, p. 107-121.
- BERGER, L. e Poirier D. (1995). *Pessoas Idosas - Uma abordagem global*. Lisboa, Lusodidacta.
- BONI, V. e Quaresma S. J.(2005). *Aprendo a entrevistar: como fazer entrevistas em Ciências Sociais*. Revista Electrónica dos Pós-Graduados em Sociologia Política da UFSC, vol. 2 nº1, p.68-80.
- BOUDIEU, P. (1983). *Gostos de Classe e estilos de vida*. Ortiz, R. Colecção Grandes Cientistas Sociais, nº 39, Ática, São Paulo.
- BRANDÃO, D., Ribeiro O. e Martín I. (2012). *Políticas dos Serviços de descanso ao cuidador*, Argumentum. Vitória (ES), v.4, n. 1, p. 107-117.
- CASSALES L.; Schroeder,F. (2012). *Cuidadores de idosos com Alzheimer em suas Configurações: Familiares e Profissionais*. SEPE- Simpósio de Ensino, Pesquisa e Extensão.
- CERQUEIRA, M. B. (2012). *Digressões sobre Saúde, Envelhecimento e Vida Saudável na Contemporaneidade*. Mediações, Londrina, V. 17 N. 2, P. 26-40.
- CRUZ, M.N. e Hamdan A.C. (2008). *O impacto da Doença de Alzheimer no Cuidador*. Psicologia em estudo, Maringá, V.13 N. 2; P. 223-229, Abr. Jun.
- FERNANDES, A. A. (1997). *Velhice e Sociedade: Demografia, Família e Políticas Sociais em Portugal*. Celta Editora Lda, Oeiras.
- FERNANDES, A. A. (2005). *Envelhecimento e saúde*, Conferencia aberta sobre Envelhecimento e Autonomia. Em foco vol. 23, nº . 2.pp. 45-48.
- FERREIRA, M. E. M. M. (2012). *Ser cuidador: um estudo sobre a satisfação do cuidador formal de idosos*, Dissertação apresentada à Escola Superior de Educação de Bragança para a obtenção do Grau de Mestre em Educação Social.



- FERREIRA, M. de F. (2009) *Cuidar no domicílio: avaliação da sobrecarga da família/ cuidador principal no suporte paliativo do doente oncológico*. Cadernos de Saúde, 2, (1), pp. 67-88, Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa.
- FIGUEIREDO, D.; Guerra S.; Marques A.; Sousa L. (2012). *Apoio Psicoeducativo a cuidadores familiares e formais de pessoas idosas com demência*. Revista Temática Kairós Gerontologia, 15(1), pp. 31-55.
- FIGUEIREDO, D. (2007). *Cuidado Familiares ao Idoso Dependente*. Lisboa, Climepsi.
- GERHARDT T. E., ET AL. (2009). *Estrutura do Projeto de Pesquisa* in Gerhardt T. E. e Silveira D. T. (orgs) Métodos de Pesquisa pp. 31-42. UFRGS, 1ª Ed.
- GUERRA, I. (2010). *Pesquisa Qualitativa e Análise de Conteúdo: Sentidos e formas de uso*. Cascais: Princípiã.
- GUERRA, I. C. (2002). *Fundamentos e Processos de Uma Sociologia de Acção - O Planeamento em Ciências Sociais*. 2ª edição.
- HESPANHA, P. (2013). *O processo errático da desinstitucionalização em Portugal*, in F. Alves (org.), Saúde, Medicina e Sociedade -Uma visão Sociológica. Lisboa. Pactor, pp. 123-135.
- INE. (2014). *Censos Índice de Envelhecimento Portugal*. Lisboa.
- JOSÉ, S. J.; Wall, K.; Correia S. (2002). *Trabalhar e Cuidar de um Idoso Dependente: Problemas e Soluções*. Instituto de Ciências Sociais da Universidade de Lisboa, Lisboa.
- KAUFMAN, S. R., Shim J. K e Russ A. J. (2004). *Revisiting the Biomedicalization of Aging: Clinical Trends and Ethical Challenges*. Gerontologist, 44(6): 731-738.
- KIND, L. (2004), “Notas para o Trabalho com a técnica de grupos focais”, Psicologia em Revista, Belo Horizonte, v.10, p.124-136.
- LOURENÇO, L. M. T. (2009). *De velho se torna a menino? Das representações sociais às práticas do contexto institucional*, Dissertação apresentada à Faculdade Ciências Sociais e Humanas da Universidade da Beira interior PARA a Obtenção do Grau de Mestre em Empreendedorismo e Serviço Social.
- LOWLAR, B.(2006). *Sintomas Comportamentais e psicológicos na demência* in Firmino H., Pinto L. C., Leuschner A., Barreto J. (orgs) Psicogeriatria pp. 357-374, Psiquiatria Clínica.
- MANZINI, E.J. (sd). *Entrevista Semi-Estruturada: Análise de objectivos e de Roteiros*.

- MARCONI, M. & Lakatos, E. (2003). *Fundamentos de metodologia científica*. São Paulo: Editora Atlas S.A.
- MARQUES, F., Ferreira L. (2006). *Diagnóstico diferencial dos Síndromes demenciais*, in Firmino H., Pinto L. C., Leuschner A., Barreto J. (orgs) *Psicogeriatría* pp. 357-374, *Psiquiatria Clínica*.
- MARTINS, M. C. F. N. e Bógus C. M. (2004). *Considerações sobre a metodologia qualitativa como recurso para o estudo das acções de humanização em saúde*. *Saúde e Sociedade*, v.13, n.3, p.44-57.
- MARTINS, R. M. L. (2003). *Envelhecimento e Saúde um Problema Social Emergente*. Millenium Revista da ISPV nº 27 Available from: [www.ipv.pt/millenium/Millenium\\_27/14.htm](http://www.ipv.pt/millenium/Millenium_27/14.htm).
- MENDES, D. H. C. (2012). *Factores da Institucionalização da Pessoa Idosas com Demência*, Dissertação apresentada ao Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas da Universidade Técnica de Lisboa PARA a Obtenção de Grau de Mestre em Política Social.
- MIGUEL, M.E.G.B.; Pinto M.E.B.; Marcon S.S. (2007). *A dependência na velhice sob a ótica de cuidadores formais de idosos institucionalizados*. *Revista Eletrônica de Enfermagem* [serial on line] 2007 Set-Dez; 9(3): 784-795. Available from: URL:<http://www.fen.ufg.br/revista/v9/n3/v9n3a17.htm>
- MINAYO, MCS., Coimbra J., CEA. (2002). *Antropologia, Saúde e Envelhecimento* [online]. Rio de Janeiro, Editora Fiocruz, 2002. 209 p. Available from SciELO Books <<http://books.scielo.org>>.
- MONIZ J. (2003). *A Enfermagem e a pessoa idosa - A prática de cuidados como experiência formativa*. Loures: Lusociência.
- NARDI E.F.R., Oliveira M.L.F.(2008). *Conhecendo o apoio social ao cuidador familiar do idoso dependente*. *Revista Gauch enferm*. Porto Alegre (RS) 29(1), p. 47-53.
- NOGUEIRA, C. (2013). *Doença Mental e Itinerários Terapêuticos*, in A. Fátima (org), *Saúde, Medicina e Sociedade- Uma visão Sociológica* Lisboa, Pactor, pp. 203-218.
- PEREIRA, M. G.; Mateos, R. (2006). *A Família e as pessoas com demência: vivências e necessidades dos cuidadores*, in Firmino H., Pinto L. C., Leuschner A., Barreto J. (orgs). *Psicogeriatría*, *Psiquiatria Clínica* pp. 357-374.
- PORTUGAL, S. (2006). *Novas famílias, modos antigos. As redes sociais na produção de bem-estar*. Tese de Doutoramento, FEUC, Coimbra.

- POWELL, J. L. (2012). *China and the Bio-Medicalization of Aging: Implications and Possibilities*. Springer Science Business Media, LLC.
- QUIVY, R. e Campenhoudt L. V. (2005). *Manual de Investigação em Ciências Sociais*. Lisboa, Gradiva, 4ª Ed.
- RELVAS J. (2006). *Psicofarmacologia das pessoas idosas*, in Firmino H., Pinto L. C., Leuschner A., Barreto J. (orgs). *Psicogeriatría, Psiquiatria Clínica* pp. 125-132.
- RIBEIRO, O. (2013). *(In) Visibilidades e Desafios do Cuidar no masculino: A propósito dos Homens Idosos*"; in Conceição Nogueira e Sara Magalhães, *Género e Saúde Novas (In)Visibilidades*, Porto,, Afrontamento, pp.101-113.
- SARAIVA, D.M.F. (2011). *Olhar dos e pelos cuidadores: Oimpactos de cuidar e a importância do apoio ao cuidador*, Dissertação apresentada à Faculdade de Psicologia e ciência da Educação e à Faculdade de Economia PARA a obtenção do grau Mestre em Intervenção Social, Inovação e Empreendedorismo.
- SERRANO, G. (2008). *Elaboração de Projectos Sociais*. Porto: Porto Editora.
- SILVA, A. H. e Fossá M. I. T. (2013). *Análise de Contéudo: Exemplo de Aplicação da Técnica para Análise de Dados Qualitativos*. IV Encontro de Ensino e Pesquisa em Administração e Contabilidade, Brasília/DF.
- SILVA, M. E. D. (2005). *Saúde Mental e Idade Avançada: Uma perspectiva abrangente*, in Paúl, C, Fonseca, A., *Envelhecer em Portugal*. Lisboa, Climeps Editores, pp. 137-202.
- SILVEIRA, D. T. e Córdova F.P.(2009). *A Pesquisa Científica*, in Gerhardt T. E. e Silveira D. T. (orgs). *Métodos de Pesquisa* pp. 31-42, UFRGS, 1ª Ed.
- VIEIRA, E. (1996). *Manual de Gerontologia - Um Guia Teorico Pratico para Profissionais, Cuidadores e Familiares*. Rio de Janeiro, editora Revinter.
- VIGIA, M.S.B.S.B.(2012).*Qualidade de vida de cuidadores informais de idosos com demência*, Dissertação apresentada à faculdade Fernando Pessoa PARA obtenção do grau Mestre em Psicologia clínica e da saúde.

## **ANEXOS**

## Anexo 1 - Guiões de Entrevista

### Guião de entrevista - Diretor Técnico

Antes de mais, deixe-me agradecer-lhe por ter aceite conceder-me esta entrevista e por colaborar neste estudo. Dizer-lhe, ainda, que a entrevista vai ser gravada para que não haja perda de informação.

#### **Formação aos Cuidadores**

1. Na Instituição fazem formação para cuidadores de idosos? Se sim, que tipo de formação e com que periodicidade?
2. Fazem formação específica aos cuidadores sobre o tema da demência em idosos?
3. Considera que dispõe de recursos humanos qualificados para o cuidado dos idosos com demência?
4. A Instituição promove ações destinadas às famílias? Se sim, que tipo de ações se trata? Alguma visa particularmente as famílias dos idosos com demência?
5. Alguma vez divulgaram os apoios existentes para cuidadores informais? Se sim, de que forma?

#### **Apoio da Instituição**

1. Existe uma limitação para admissão de idosos com demência na Instituição?
2. Que tipos de necessidades específicas são colocados pelo cuidado aos idosos com demência?
3. E em que medida a Instituição tem condições para responder a essas necessidades?
4. Como caracteriza o relacionamento da Instituição com as famílias dos idosos com demência?
5. Prestam algum tipo de apoio aos seus familiares? De que tipo?
6. Como é relação entre os idosos com demência e aqueles que não têm esta patologia? E como a instituição gere os conflitos entre idosos?
7. Que dificuldades os idosos com demência colocam ao cuidado da Instituição?
8. O que é que, no seu entender, poderia melhorar a vida dos idosos com demência, dentro da Instituição?

Bem-haja por ter colaborado no estudo.

1. Género

Feminino: \_\_\_\_ Masculino: \_\_\_\_

2. Idade

\_\_\_\_\_  
3. Profissão

\_\_\_\_\_  
4. Grau Académico

\_\_\_\_\_  
5. Tempo na Instituição

#### Guião de entrevista aos Cuidadores Formais

(Auxiliares de ação direta)

Antes de mais, deixe-me agradecer-lhe por ter aceite conceder-me esta entrevista e por colaborar neste estudo. Dizer-lhe, ainda, que a entrevista vai ser gravada para que não haja perda de informação.

#### **Trabalho dos cuidadores no Centro de dia**

1. Há quanto tempo trabalha no Centro de dia?
2. Qual é sua função no Centro de dia?
3. Que tarefas realiza no seu dia-a-dia?
4. Quais são as dificuldades que encontram no seu trabalho com idosos, especialmente com os que tem demência?
5. No seu entender, que qualidades são necessárias para trabalhar com idosos com demência?
6. Qual a sua experiência a cuidar de idosos com demência?

#### **Experiência dos cuidadores formais**

1. De um modo geral, como caracteriza os idosos que têm demência deste centro de dia?
2. Na sua opinião, quais são as necessidades dos idosos com demência no centro de dia?
3. E em que medida considera que essas necessidades são satisfeitas?
4. Quais as dificuldades com que se depara na sua prestação de cuidados a idosos

com demência?

Sente que esse trabalho com idosos com demência acarreta para si fatores de sobrecarga, que não ocorre com o cuidado dos outros idosos? Descreva esses fatores.

Já aconteceu esse trabalho a afetar pessoalmente, ter impacto na forma como se sente ou na sua vida pessoal? Como?

5. Quais são as estratégias que adota no dia-a-dia para cuidar de idosos com demência?
6. Quando se depara com uma situação à qual não tem condições de dar resposta, o que faz?
7. Como descreveria o envolvimento das famílias com os idosos com demência do Centro?

### **Necessidades dos Cuidadores Formais**

1. Como Cuidador, quais considera serem as suas principais necessidades, tendo em vista esse cuidado?
2. E enquanto cuidador de idosos com demência?
3. Quais são os seus maiores receios ao cuidar de idosos com demência?
4. Enquanto cuidador de idosos com demência, já sentiu necessidade de apoio para si? De que tipo, e a quem recorre?
5. Recebeu formação para cuidar de idosos? E formação para lidar com idosos com demência?
6. Se recebeu, considera que essa formação foi útil para o seu desempenho? Se não, considera que seria importante para o seu desempenho?

Bem-haja por ter colaborado no estudo.

#### **1. Género**

Feminino: \_\_\_\_ Masculino: \_\_\_\_

#### **2. Idade**

\_\_\_\_\_

#### **3. Profissão**

\_\_\_\_\_

#### **4. Grau académico**

\_\_\_\_\_

### Guião de entrevista aos Cuidadores Informais

Antes de mais, deixe-me agradecer-lhe por ter aceite conceder-me esta entrevista e por colaborar neste estudo. Dizer-lhe, ainda, que a entrevista vai ser gravada para que não haja perda de informação.

## **ENTREVISTA**

### **O Processo de cuidar: as rotinas e os impactos na vida do cuidador**

- 1 O que sentiu e pensou ao se aperceber que seu familiar tem uma demência? E como lidou com a situação?
2. O que mudou na sua vida, desde que assumiu os cuidados do seu familiar?
3. Enquanto cuidador, pedia-lhe que expusesse um pouco da sua história e experiência pessoal, que falasse da sua rotina atual na prestação de cuidados.
4. No seu dia-a-dia, quais são os principais impactos que o cuidar teve na sua vida? Quais os aspetos da sua vida que afetou, e como ?
5. Quais principais dificuldade que encontra ao cuidar de um idoso com demência?

### **Apoios ao Cuidador**

- 1.Tem conhecimento de algum apoio social existente que ajude o cuidador? Se sim, qual?
- 2.Já recorreu algum apoio específico? Se sim, qual?
- 3.Recebe apoio de alguma resposta social (Centro de dia, serviço ao domicílio, lar...)? Se sim, qual?
- 4.Tem a quem recorrer quando necessita de alguma ajuda, de algum apoio no cuidado ao seu familiar? Utiliza com frequência essas ajudas?  
Mencione um tipo de apoio que, no seu entender, a poderia ajudar no seu dia-a-dia, enquanto cuidador.
5. Conhece medida de descanso do cuidador? Se sim, como teve conhecimento dela? E já a usou? Se não a usou, porque não o fez?

### **Expectativas, Receios, Estratégias**

1. Em que medida se sente preparado(a) para cuidar do seu familiar?



2. Quais são os seus receios relativamente ao cuidado do seu familiar?

3. Já aconteceu, no cuidado ao seu familiar, deparar-se com uma situação que não sabe como resolver? Se sim, como procurou resolver essa situação?

4. Já alguma vez foi convidada a participar numa atividade destinada a prestar informação sobre os cuidados a idosos com demência? Se sim, quem promoveu essa atividade?

5. Enquanto cuidador, como descreve a sua relação com o Centro de dia?

Que tipo de participação e envolvimento tem na vida do seu familiar, no Centro?

O que é que, no seu entender, poderia melhorar a sua vida? E a vida do familiar de quem cuida?

Bem-haja por ter colaborado no estudo.

1. Género

Feminino: \_\_\_\_ Masculino: \_\_\_\_

2. Idade

\_\_\_\_\_  
3. Profissão

\_\_\_\_\_  
4. Grau académico

\_\_\_\_\_  
5. Quantas pessoas além do idoso demência, tem agregado familiar

---



## Anexo 2 - Transcrição das Entrevistas

### Transcrição de entrevistas dos Diretores Técnicos

| Perguntas   | Guião                   | A  | B   |
|---|-------------------------|--|---|
| 1. Na Instituição fazem formação para Cuidadores de idosos?   | Formação aos Cuidadores | Sim, fazemos formação sobre técnicas de socorrismo, higiene e segurança no trabalho, instituições de apoio familiar e a comunidade, fazemos formação anual total de 35 h.  | Sim, alguma. Tipo de formação é sobre a alimentação, cuidados básicos de saúde e higiene. Com periodicidade de 6 em 6 meses.  |
| 2. Fazem formação específica aos cuidadores sobre tema da demência em idosos?   |                         | Não, porque não há formações específicas na área da demência. Eu até já pedi formação nesta área junto do centro de saúde, mas eles dizem que não tem formação específica nesta área.  | Não, porque não há formação nesta área, as que existem são caras. Penso que segurança social, a rede social havia de fazer formação nas Instituições nesta área da demência                           |
| 3. Considera que dispõe de recursos humanos qualificados para o cuidado dos idosos com demência?  |                         | Sim, embora os cuidadores da Instituição deveriam ter mais formação nesta área da demência. Muitas vezes as colaboradoras são autodidatas no seu trabalho, vão aprendendo sozinha a cuidar dos idosos com demência   | Não, porque colaboradoras não têm formação adequada nesta área. As colaboradoras são autodidactas, vão aprendendo a lidar com estes idosos com demência e vão adotando estratégias para cuidar deles. |
| 4. A Instituição promove ações destinadas às famílias? Se sim, que tipo de ações se trata? Alguma visa particularmente as famílias dos idosos com demência? |                         | Sim, ações ao nível da saúde metabólica (hipertensão, diabetes, colesterol,) prevenção de quedas, nutrição, ações de sensibilização sobre segurança em casa com por exemplo burlas. Não, porque os organismos públicos a que recorremos como exemplo o centro de saúde não facultem este tipo de formação específica sobre a demência. | Não, só no sentido de alertar os familiares em relação alguma alteração no estado dos idosos com demência que estão no centro de dia.   |
| 5. Alguma vez divulgaram os apoios existentes para cuidadores informais? Se sim, de que forma?  |                         | Sim, através de um comunicado na Igreja da Paróquia, por carta e por telefone.   | Sim, telefonando aos familiares destes idosos a informar sobre as respostas sociais que existem para eles. Dando o apoio de acompanhá-los com seu familiar ao médico neurologista ou psiquiatra.      |
| 1. Existe uma limitação para admissão de idosos com demência na Instituição?  | Apoio da Instituição    | Depende, se o idoso admitir na Instituição estiver com demência no estado muito avançado e já tenham limitações motoras e a Instituição  | Não, aceitamos sempre idosos com demência.  |

|   |  |  |  |
|---|--|--|--|
|   |  | não consiga dar resposta às necessidades do idoso demente, neste caso temos de recusar a sua admissão. Na maior parte dos casos nunca recusamos desde que não esteja em estado muito avançado o que é muito raro acontecer. Ao admitir estes idosos damos melhor resposta possível aos idosos e a família na melhor forma possível e articulando com neurologista e psiquiatra e fazemos o acompanhamento às consultas com familiares.       |  |
| 2. Que tipos de necessidades específicas são colocados pelo cuidado aos idosos com demência?              |  | Muita atenção por parte dos cuidadores formais, mais tempo, acompanhamento regular ao níveis do cuidado da higiene, assistência medicamentosa, alimentação, segurança. Por parte das colaboradoras tem de ter uma sensibilidade diferente com idosos com demência, porque tem de entrar na realidade em que eles vivem, tem de saber gerir os conflitos com os outros idosos que não tem esta patologia e que muitas das vezes não entendem. | As necessidades são: vigilância, criar rotinas nestes idosos com demência dentro do Centro de dia.   |
| 3. E em que medida a Instituição tem condições para responder a essas necessidades?                       |  | Ao nível da infra-estruturas, admissão das colaboradoras é preciso perceber se estão aptas para trabalhar com este tipo de idosos com demência. Ao nível dos idosos a diretora técnica prepara e sensibiliza os outros idosos para entrada de um idoso com demência no centro de dia, as restantes condições vamos adaptando durante o dia a dia.  | Ao nível do pessoal, recursos humanos e muita boa vontade.   |
| 4. Como caracteriza o relacionamento da Instituição com as famílias dos idosos com demência?              |  | Muito boa, a instituição tenta articular com familiares num período quinzenal. A Instituição põe as famílias a vontade e para nos comunicarem alguma necessidade de apoio que necessitam com seus idosos com demência.   | Boa, como é um meio pequeno todos se conhecem, existe muita comunicação entre a Instituição e os familiares dos idosos.                                |
| 5. Prestam algum tipo de apoio aos seus familiares? De que tipo?  |  | Sim, apoio informal de acompanhamento psicossocial com familiares destes idosos com demência, falando com eles sendo um e apoio acompanhando-os às consultas de neurologia psiquiatria. Mas temos limitações principalmente no que diz respeito a sobrecarga que estes idosos provocam nos seus familiares.  | Não, porque nunca foi solicitado. Só nível informal conversando com os familiares e ouvindo os seus desabafos e acompanhando-os nas consultas médicas. |
| 6. Como é relação entre os idosos com demência e aqueles que não têm esta patologia? E como a instituição |  | É conflituosa, porque os idosos que não têm esta patologia não entendem e muitas vezes pensam que idosos com demência estão fingir as suas atitudes e comportamentos. A instituição fala com   | Muito má, porque os idosos que não tem demência não percebem a doença que  |

|  |  |   |   |
|--|--|---|---|
| gere os conflitos entre idosos?  |  | idosos que não tem esta patologia explicando esta patologia de forma a que eles percebam e aprendam a lidar com estes idosos com demência.  | tem idosos dementes, chegam se agressivos com os que tem demência. A instituição gere os conflitos falando com idosos que não tem esta doença e mostra-lhe que aqueles idosos tem aquela doença, de vez em quando tem atitudes inesperadas e repetem e fazem muitas vezes a mesma coisa, apelamos para ter compreensão com idosos que tem demência e que os tentem compreender. |
| 7. Que dificuldades os idosos com demência colocam ao cuidado da Instituição?                            |  | As dificuldades são: falta de apoio financeiro que limita na admissão de pessoal qualificado para cuidar destes idosos, ao nível das infra-estruturas que poderiam ser mais adaptadas a estes idosos com demência. Falta de apoio pelo serviço de saúde em falta de formação específica na área da demência. Facto de não haver pouca atividade que os ocupam e criam rotinas.  | As maiores dificuldades são a segurança, requerem muita atenção da nossa parte. Mas na minha opinião são idosos menos exigentes da Instituição.   |
| 8. O que é que, no seu entender, poderia melhorar a vida dos idosos com demência, dentro da Instituição? |  | No meu entender de diretora técnica o que poderia melhorar é ter mais pessoal qualificado e apoio do serviço seria de melhor qualidade. As infra-estruturas tivessem melhores condições, serem maiores e adaptadas, são pequenas, isso ia permitir prestar um serviço com mais qualidade até admitir mais idosos com demência. Mais colaboradoras para dar apoio aos idosos. A comunidade em si estar mais desperta para este problema e os profissionais de saúde mental apoiar mais estas Instituições que admitem idosos com demência. | Ter umas instalações mais adequadas, haver mais apoios qualificados, as colaboradoras terem formação nesta área, haver formação para ajudar a orientar nas várias situações que idosos com demência apresenta.  |
| 9. Género  |  | Feminino  | Feminino  |
| 10. Idade  |  | 32  | 37  |
| 11. Profissão  |  | Assistente Social   | Assistente Social   |
| 12. Grau Académico   |  | Licenciatura  | Mestrado  |
| 13. Tempo na Instituição   |  | 5 anos  | 10 anos   |

Transcrição de entrevistas dos Cuidadores Formais

| Perguntas   | Guião                                    | C1  | C2  | C3  | C4  | C5   | C6  |
|---|--|---|---|---|---|--|---|
| 1. Há quanto tempo trabalha no Centro de dia?   | Trabalho dos cuidadores no Centro de dia | 1 ano e 2 meses.  | 5 anos  | 3 meses, apesar de estar pouco tempo nesta Instituição, mas tenho experiência cuidar de idosos, estive trabalhar num lar.                                   | 5 anos  | 3 anos   | 25 anos   |
| 2. Qual é sua função no Centro de dia?  |  | Auxiliar da ação direta.  | Auxiliar de ação direta   | Auxiliar de ação direta   | Auxiliar da ação direta   | Auxiliar da ação direta  | Auxiliar da ação direta   |
| 3. Que tarefas realiza no seu dia-a-dia?  |  | Faço a higiene dos idosos, trato da roupa, dou banhos aos idosos, dou alimentação, faço transporte dos idosos de sua casa para centro de dia e vice-versa, serviço de apoio ao domicílio, limpeza e ajuda na cozinha. | Faço higiene dos idosos, limpeza, ajudo na cozinha e na alimentação, serviço de apoio ao domicílio.         | Faço a higiene dos idosos, trato da roupa, ajudo na alimentação, serviço de apoio ao domicílio, realizo o transporte dos idosos de casa para centro de dia. | Dou alimentação, faço o transporte dos idosos de sua casa para centro de dia, levo os idosos às consultas, trato da roupa, faço vigilância dos idosos com demência. | Dou alimentação, trato da roupa, faço o transporte dos idosos a suas casas ao fim do dia, faço limpeza, higiene dos idosos, dou medicação. | Faço o tratamento de roupa, Limpeza, higiene dos idosos, sou responsável pelos banhos, ajudo na alimentação, dar medicação, estou com idosos na sala a dar-lhe dar apoio. |
| Quais são as dificuldades que encontra no seu trabalho com idosos, especialmente com os que tem |  | Não tenho grande dificuldade a trabalhar com idosos com demência e sem ela, nós temos de ser muito carinhosas para eles em especial para os que tem demência que requerem mais carinhos que os outros.                | Não tenho grandes dificuldades a trabalhar com idosos. As maiores dificuldades são segurança dos idosos com | Não tenho dificuldades a trabalhar com idosos. Até agora consegui tratar de idosos com demência, consigo  | Não tenho dificuldades em trabalhar com idosos. Só sinto maior dificuldade, quando à conflitos entre os idosos  | Não tenho dificuldades a trabalhar com idosos. Até agora ainda não senti dificuldade a tratar dos idosos                                   | Maiores dificuldades que sinto a cuidar dos idosos ao longo destes anos todos de trabalho é ao nível físico, pois   |

|  |  |   |  |   |  |   |  |
|--|--|---|--|---|--|---|--|
| demência?  |  |   | demência e tem de estar sempre uma pessoa vigilante.   | aclama-los quando estão mais agitados. Maiores dificuldades é segurança deles, estamos de estar atentos.            | que não tem demência com aqueles que têm, aí nós temos uma posição de os aclamar e chamar aparte e conversar com eles. Outra função que me custa fazer é as higiene aos idosos como os banhos, mas se for necessário desempenho esse trabalho. | com demência, sei falar com eles e sei-os levar. Consigo acalmá-los, depois os idosos com demência compreendem o que lhe estamos a dizer, temos de ter paciência. | exigem muito de nós quando lhe estou fazer higiene como eles já tem alguma dificuldade em movimentarem-se nós temos fazer muito esforço físico, outra dificuldade é gerir os conflitos entre os idosos. É muita sobrecarga física, alguns principal mente os que tem demência são agressivos, teimosos, até chegam a ser mal educados. Nós temos de ter clama saber falar com eles para os calmar. |
| 5. No seu entender, que qualidades são necessárias para trabalhar com idosos com demência? |  | As principais qualidades é gostar do que fazemos, ter boa disposição, carinho, saber lidar com idosos com demência e o principal é ter muita paciência. Gostar acima de tudo atividade que desenvolvemos e saber lidar com cada um deles. | As principais qualidades são ser simpática, compreensiva, carinhosa, delicada, dar-lhes muitos afetos pois eles necessitam. Ter muita paciência. | As principais qualidades são ter muita paciência, carinho. Compreensiva, muita calma, cuidadosa, dar muita atenção. | São ter muita paciência, carinho, coração, atenção, ser cuidadosa, cuidar deles com fossem da nossa família.   | As principais qualidades são ter paciência, atenção, ser carinhosa, saber conversar com eles.   | Temos de ter vocação para trabalhar nesta área, porque não fácil, ser simpáticas, ter muita paciência e calma e um coração grande.   |
| 6. Qual a sua experiencia a cuidar de idosos   |  | Apesar da minha experiência não ser longa, consigo trabalhar bem com estes  | É boa, consigo lidar bem com idosos com  | Apesar de estar a pouco tempo a   | Até ao momento tem sido boa, sei falar com eles e  | É boa, até agora sei lidar com idosos com   | A minha experiencia já é longa, tem sido   |

|  |                                    |   |   |  |  |   |  |
|--|------------------------------------|---|---|--|--|---|--|
| com demência?  |                                    | idosos com demência, dando-lhe mais atenção, carinho para conseguir cuidar deles dar-lhe a medicação, banho entre outras coisas, o importante é não os contrariar.  | demência. Aquilo que eu lhe digo para fazer, eles fazem.  | trabalhar nesta instituição, já trabalhei num Lar, por isso já tenho alguma experiência. A minha experiência a cuidar de idosos com demência até agora é boa, sei falar com eles, dou-lhe muito a carinho e atenção, tento orientar, estar atenta se eles tomam a medicação. | tenho paciência para eles, tento estar atenta às suas necessidades. Estar sempre vigilante para não fugir.   | demência, tenho conseguido resolver todas a situações. É importante estar sempre atentas estar com olho em cima deles para não fazerem asneiras.  | boa, mas acho que posso melhorar, preciso de ter mais calma com idosos, às vezes é difícil, o importante é saber falar com eles, o resto tudo se faz.  |
| 1.De um modo geral, como caracteriza os idosos que têm demência deste centro de dia? | Experiencia dos cuidadores formais | São pessoas carentes porque já não sabem o que fazem, ficam agitados quando os que estão volta os criticam, e são agressivos quando os contrariamos e lhe dizemos que estão a fazer está errado ou dizer. Tem de ser ter muito cuidado. Tem de se lidar com eles com carinho. Saber falar com eles e sorrir entrar na sua realidade para os ajudar a sentir melhor. Temos de ter vontade de estar com eles, brincar com eles para se sentirem bem e não rejeitados. | São pessoas boas, mas carentes que precisam de muito carinho e temos de ser compreensivos com eles, saber lidar com eles para eles não fiquem agressivos. | São pessoas simples, bondosos, simpáticos, carentes, só ficam muito triste quando outros idosos que não tem demência os criticam, eles ficam agitados.   | Estes idosos são bons, e carinhosos para connosco, só quando ficam agitados é podem tornar agressivos, mas aí temos de os saber acalmar, precisam de muita atenção, é preciso saber falar com eles, chama-los aparte falar com eles com clama. E fazer entende aos idosos que não tem demência que eles estão doentes que precisam de atenção, pois estes muitas vezes | São pessoas que tem falta de carinho, porque eles querem muito carinho e atenção que estejamos a conversar com eles ficam muito mais calmos. Temos de os saber orientar, não os contrariar mostrar que o que estão fazer está errado, caso seja o caso. | São boas pessoas, são carentes, precisam de atenção e carinho, gostam de conversar. Muitas vezes são agressivos e também pouco compreensivos. Mas é doença que os faz assim, temos de ter paciência. |



|  |  |   |   |  |  |  |  |
|--|--|---|---|--|--|--|--|
|  |  |   |   |  | ficam com enveja por nós darmos mais atenção aos que tem demência.   |  |  |
| 2. Na sua opinião, quais são as necessidades dos idosos com demência no centro de dia? |  | Precisam de apoio, orientação, atenção, carinho, disponibilidade, cuidados de higiene, amor, sabe-los levar, quando dizem não, não contrariar para não ficarem ofendidos. Precisam muito cuidado, temos de lhe saber falar com sorriso na cara. | Necessitam de mais atividade, muitas vezes estão muito parados, atenção, alguém que os oriente e tenham muita paciência com idosos com demência. Temos de saber falar com eles. | Precisam de muita atenção especial, de se conversar com eles para estarem ativos, terem muita vigilância. Ter muita atenção a medicação ver se eles a tomam, estar atento ver se comem, quando não comem, às vezes esquecem-se de comer, dizem eu já comi. | Precisam de muita vigilância, segurança, atenção, cuidados na medicação estar atentos se a tomam, orientação, também ajuda na alimentação. | Precisam de muita atenção, de apoio na higiene, ajuda na alimentação, pois às vezes começam a comer e depois levantam-se da mesa esquecem-se que estão tem de comer, necessitam de ajuda na medicação, se não lhe a dermos eles não tomam. Muita vigilância, pois tem na ideia de estar sempre a repetir que querem ir para casa, principalmente as senhoras que tem demência estão sempre a dizer que tem de ir estender a roupa, nós temos de as distrair, para não irem embora. | Necessitam de muita atenção, apoio, vigilância, orientação, ajuda na alimentação, medicação, na higiene. Eles gostam de conversar. |
| 3. E em que medida considera que essas necessidades são                                |  | Na minha opinião no centro de dia tentam, os satisfazer ao máximo todas as suas   | São satisfeitas na medida do possível, em casa  | Na minha opinião são satisfeitas, nós estamos, sempre  | São satisfeitas na medida do possível, apesar  | São satisfeitas na medida do   | São satisfeitas a vezes, nem sempre, temos de  |

|   |  |  |  |  |  |   |   |
|---|--|--|--|--|--|---|---|
| satisfeitas?  |  | necessidades a todo nível acho que estamos a conseguir. Fazemos a higiene, cuidados deles com todo carinho, atenção estamos sempre vigilantes. Até agora não tenho nenhuma sobrecarga ao cuidar destes idosos, não afeta a minha vida pessoal, até agora não tem tido impacto na minha vida, eu gosto do que faço. | é pior com familiares não conseguem lidar com eles como nós, os familiares entram mais em stress, e idosos com demência mais exigente com familiares do que connosco, eles atendem tudo o que lhe dizemos. | atentas ao seu comportamento. Por exemplo no outro dia senhora que tem demência veio com muitas camisolas vestidas umas por cima das outras então eu chamo-a a parte depois tiro-lhe a roupa e preparo-a, ela fica toda contente, dá-me muitos beijinhos, e agradece muito. Nós damos-lhe muito carinho. | de não termos muitas condições físicas ao nível dos recursos humanos temos muita boa vontade e damos nosso melhor, quando o pessoal está de férias há risco mais elevado de idosos com demência fugirem, temos de estar mais alerta. | possível, a nível de físico podem faltar algumas condições, mas a nível do pessoal, nós estamos sempre atentas para não fugirem, sempre que podemos conversamos com eles, eles necessitam de estar ocupados. Quando estão mais agitados falamos com eles com calma para eles entenderem depois fazem aquilo que lhe dizemos. Damos todo o apoio na alimentação, limpeza, medicação, higiene, em todo o que podemos. | fazer o melhor, precisávamos de melhores condições, principalmente a nível de instalações. Nos temos boa vontade e tentamos satisfazer a necessidade o mais possível. |
| Quais as dificuldades com que se depara na sua prestação de cuidados a idosos com demência? Sente que esse trabalho com idosos com demência acarreta para si fatores de |  | Até agora não tenho tido dificuldades na prestação de cuidados aos idosos com demência. Não tenho nenhuma sobrecarga ao cuidar deles, não afeta minha vida pessoal, até agora não tem impacto negativo na minha vida só positivo, eu gosto do que faço.  | Até agora não tive dificuldade a cuidar deles. Não tenho fatores de sobrecarga. Ao nível pessoal ainda não me afetou.  | Até agora não tenho dificuldades a cuidar de idosos com demência. Não tenho fatores de sobrecarga. Ao nível pessoal não sinto nenhum impacto.  | Nenhuma dificuldade, maior dificuldade como já lhe disse é que não me sinto a vontade para fazer higiene (dar banho) aos idosos. Mas se for necessário consigo   | Não tenho dificuldades a cuidar de idosos, nem daqueles que tem demência, eles são muito carinhosos e respeitadores connosco, mais do que são com seus  | As dificuldades são ao nível das higiènes, eles são pessoas muito reservadas e já tem dificuldade em movimentarem-se, eu tenho fazer muito esforço                    |

|  |  |   |  |   |  |  |  |
|--|--|---|--|---|--|--|--|
| sobrecarga, que não ocorre com o cuidado dos outros idosos? Descreva esses fatores. Já aconteceu esse trabalho a afetar pessoalmente, ter impacto na forma como se sente ou na sua vida pessoal? Como? |  |   |  |   | fazer. Quando há conflitos entre os idosos que não tem demência e os que têm, temos de saber agir e falar com eles. Não tenho fatores de sobrecarga. Nem nenhum impacto na vida pessoal. | familiares. Não tenho qualquer tipo de sobrecarga a cuidar deste idosos, ao nível pessoal até agora não me afetou.   | físico, muitas vezes fico dores na coluna. Este trabalho tem sua sobrecarga, como fatores são stress, ansiedade, a nível físico, é preciso ter muita calma, temos de ouvir muita coisa não podemos responder, ao nível físico a dores na coluna, pernas e braços é desgaste. Até agora ainda não afetou a nível pessoal. |
| 5. Quais são as estratégias que adota no dia-a-dia para cuidar de idosos com demência?   |  | Ser simpática, boa disposição, saber falar com eles estar sempre disponível para eles. Por exemplo quem aparece um idosos que tem demência com roupa vestida ao contrario eu chego ao pé dele e digo venha comigo vou pô-lo mais bonito, depois nos balneários com calma visto-o e arrango-o, depois vai todo bem-disposto para sala. | Ser simpática, tento falar com eles com jeito para não os contrariar. Tenho de explicar as coisas com muito cuidado, depois ajudar a resolver as situações mais constrangedoras. | Ser simpática, dar beijinhos, saber conversar com eles, cuidar deles, estar atenta ao que eles fazem pois podem fazer asneiras sem saber e magoarem-se. Temos de explicar tudo com muito cuidado. | Saber falar com eles, ter paciência, dar-lhe atenção, vigilância, estar bem disposta, não me exaltar com eles isso muito importante.   | É conversar com eles, estar sempre atenta ao que fazem, dar-lhe muita atenção, não os contrariar, transmitir-lhe paz. Quando estão mais agitados ou chama-los aparte falar com eles fazer entender as coisas, entrar no mundo em eles vivem, ajuda-los a sentirem-se melhor. | Falar com idosos que tem demência com calma, tentar os aclamar quando estão mais agitados e agressivos, ter paciência, dar carinho, haver vocação e amor pelo que se faz é principal.  |
| 6. Quando se   |  |   |  |   |  |  |  |

|  |  |  |  |  |  |  |   |
|--|--|--|--|--|--|--|---|
| depara com uma situação à qual não tem condições de dar resposta, o que faz?         |  | Sorrio, tento resolver o problema sem mostrar constrangimento. Não chamo atenção quando fazem algo não apropriado. Tendo resolver tudo pelo melhor sem ofender o idosos com demência. Se caso foi muito grave vou falar com diretora técnica.  | Se não conseguir resolver os problemas, vou falar com diretora técnica para me ajudar a resolver, tendo encontrar um solução para o problema.  | Se não conseguir resolver dirijo-me a diretora técnica para me ajudar a resolver a situação e chegar a uma solução.  | Quando não resolver a situação, vou ter com alguém para me ajudar a resolver a situação, ou chamo os bombeiros, para encontrar uma solução, e não faço mais nada.  | Vou pedir ajuda às colegas de trabalho ao diretora técnica para encontrar a solução para problema. Temos de resolver tudo pelo melhor sem ofender os idosos com ou sem demência. Não posso mostrar que não sei o que fazer.  | Primeiro tento saber o que passa, vou tentar resolver o problema e chamar ajuda para encontrar uma solução e resolver coisas da melhor maneira possível.  |
| 7.Como descreveria o envolvimento das famílias com os idosos com demência do Centro? |  | A família muitas vezes não entende a doença do seu familiar, tornam-se agressivos com eles porque ficam cansados estão muitas horas com eles isso provoca-lhe stress, idosos com demência repete muitas vezes a mesma coisa e faz atividades e movimentos repetidos, isso faz com o familiar não intenta e fique agitado e ansioso, às vezes mais difícil lidar com familiar. O idoso com demência deixa de aceitar o que seus familiares lhe dizem e em relação aos funcionários do centro já aceitam o que lhe dizemos. Como os familiares convivem muito tempo com eles ficam saturados, cansados. Para estes idosos no seu pensamento eles não estão | A família não dá atenção aos estes idosos e não entende a doença tornando-os agressivos e os familiares não tem condições para cuidar deles porque estes idosos exercem muita pressão nos seus familiares. Eles para nós são muito obedientes e para famílias não correspondem ao que lhe dizem. | A família não entende a doença do seu familiar, e muitas vezes ficam sem paciência para com idosos com demência, estão muitas horas com eles e estão cansados. Os idosos com demência com seus familiares são agressivos e isto causa stress e ansiedade neles. Para nós são carinhosos e fazem o que lhe dizemos. Nós também tentamos dar apoio aos | A relação entra família e centro é boa, nós apoiamos a famílias tentando aliviara o seu trabalho com seus familiares especialmente com os tem demência. Para conseguirem trabalhar. As famílias são as que mais sofrem com seus familiares que tem demência, nós temos uma senhora aqui no centro de dia, que tem demência e durante o dia | As famílias tem boa relação com centro de dia. Mas eles são mais sobrecarregados com seus familiares que tem demência, e muitas vezes gostam de falar connosco e desabafar nós temos de ouvir, também muitas vezes não entendem porque seu familiar a nós nos trata com tanto carinho e respeito e fazem o que lhe dizemos e a para eles são agressivos, e não | As famílias têm boa relação com centro de dia. Eles ainda são mais sobrecarregados do que nós seus familiares com demência ainda são agressivos para familiares do que para nós, nós apoiamos no melhor que podemos e sabemos. Pelo menos durante o dia nós cuidamos deles e já aliviamos um pouco. |

|  |                                     |  |  |   |  |  |  |
|--|-------------------------------------|--|--|---|--|--|--|
|  |                                     | doentes.   |  | familiares e eles também confiam em nós para cuidar do seu idoso com demência.  | chama muitas vezes pela filha, está sempre a repetir constantemente quando é que levamos a casa. Nós temos de lhe dizer já vai para casa, ainda cedo depois, fica mais clama.      | fazem nada do que lhe dizem. Muitas vezes não entendem a doença do seu idosos com demência, nós tentamos aliviar mais que podemos as famílias dos idosos com demência para poderem estar mais descansados durante o dia. |  |
| 1.Como Cuidador, quais considera serem as suas principais necessidades, tendo em vista esse cuidado? | Necessidades dos Cuidadores Formais | Sentir-me bem a fazer o meu trabalho, não trazer os meus problemas para Instituição, estar bem-disposta para cuidar dos idosos. Bom ambiente no grupo de trabalho. | Tem um bom grupo de trabalho, para tudo correr bem.  | Sinto-me bem fazer este trabalho. É importante ter um bom grupo de trabalho, estar bem disposta para cuidar deles.  | Ter bom ambiente de trabalho, conviver bem com todos os idosos do centro construindo um bom relacionamento.  | Ter um bom ambiente de trabalho, estar bem comigo mesma.   | Ter bom ambiente de equipa, ter ajuda das colegas para ajudarem no trabalho, temos de nos ajudar umas às outras.                 |
| 2.E enquanto cuidador de idosos com demência?  |                                     | Bom ambiente no grupo de trabalho e bom trabalho de equipa, para trabalho sair coordenado.   | Ter uma boa relação com idosos com demência ter muita compreensão e paciência, ter ajuda do grupo de trabalho. | Estar atenta aos comportamentos dos idosos com demência, haver uma boa coordenação da equipa, tem haver coordenação a dar a medicação, alimentação, ajudar na orientação. | Haver também uma bom ambiente entre equipa de trabalho e os idosos, ser mais cuidadora, pois o idoso com demência são muito teimosos, e os que não tem demência são invejosos, por | Ter bom ambiente de trabalho , a equipa dar-se bem e haver boa coordenação para não nos atropelarmos umas às outras. Pois idosos com demência exigem muito de nós temos de estar bem, e todas em                         | Tenho de ter mais controlo e paciência com eles, necessito de ajuda colegas estarmos coordenadas para ser mais fácil o trabalho. |

|   |  |  |   |   |   |   |  |
|---|--|--|---|---|---|---|--|
|   |  |  |   |   | darmos mais atenção aqueles tem demência, não entendem, se eles estão fazer asneiras porque nós os defendemos, nós tentamos falar com eles, faze-los entender, mas é difícil. | sintonia.   |  |
| 3. Quais são os seus maiores receios ao cuidar de idosos com demência?  |  | Que aconteça alguma coisa ao idosos com demência e que não esteja altura de resolver a situação. Por exemplo se idoso com demência desaparece e se perde, ou sai do Centro de dia sem dar-mos conta. | Que algum idoso com demência desapareça, que se perca, temos estar muito atentas sempre vigilantes. | Os receios são que façam asneiras que se magoem, que desapareçam, até se possam suicidar, eles sejam agressivos com outros idosos que não demência, eles não sabem o que fazem e podem fazer coisas sem querer. | Que algum fuja, e desapareça, tenha uma queda.  | Que algum idoso com demência fuja, faça alguma asneira e se magoe sem saber o que está fazer. | Tenho medo é das quedas, sobretudo no banho de os deixar cair, irem sozinhos a casa de banho e cair, de fugir da Instituição é preciso ter muito cuidado com eles. |
| 4. Enquanto cuidador de idosos com demência, já sentiu necessidade de apoio para si? De que tipo, e a quem recorre? |  | Não.   | Não   | Não   | Não   | Não   | Não  |
| 5. Recebeu formação para cuidar de idosos? E formação para lidar com idosos com                                     |  | Sim, estive a fazer uma formação sobre como lidar com idosos, o nome da formação era "Assistente familiar e apoio a comunidade   | Sim fiz formação em geriatria.  | Não fiz formação formal, só tive um formação informal sobre os cuidados básicos de higiene  | Não, na área da demência também não.  | Não., na área da demência também não.   | Não, tudo o que aprendi foi sozinha, comecei em casa cuidar dos meus avos e  |

|   |  |                                       |                         |   |  |  |   |
|---|--|---------------------------------------|-------------------------|---|--|--|---|
| demência?   |  | antes de vir trabalhar centro de dia. |                         | com uma enfermeira do lar onde trabalhei que me ensinou a dar banhos e mudar fraldas. Na área da demência não tive.   |  |  | depois vim trabalhar para centro de dia.              |
| 6.Se recebeu, considera que essa formação foi útil para o seu desempenho? Se não, considera que seria importante para o seu desempenho? |  | Sim, muito útil.                      | Sim.                    | A pouca formação que tive com enfermeira do lar onde trabalhei foi muito útil. Acho a formação e importante para desempenho da minha função, gostava de fazer formação. | Sim era importante ter formação para cuidar dos idosos, tudo sei e as estratégias que uso foi aprendendo sozinha, ao longo dos anos de trabalho. | Sim, era importante ter formação para cuidar de idosos, tudo o que sei aprendi sozinha, com experiência vamos adotando estratégias. Gostava de fazer formação na área da demência. | Sim, a Formação poderia me ajudar nas minhas tarefas. |
| Gênero  |  | Feminino                              | Feminino                | Feminino  | Feminino   | Feminino   | Feminino  |
| Idade   |  | 51                                    | 47                      | 41  | 33   | 47   | 55  |
| Profissão   |  | Auxiliar da ação direta               | Auxiliar de ação direta | Auxiliar de ação direta   | Auxiliar de ação direta  | Auxiliar da ação direta  | Auxiliar da ação direta                               |
| Grau académico  |  | 9º anos                               | 9º anos                 | 9º ano  | 9º anos  | 4ª Classe  | 9º ano  |
| Instituição   |  | Centro de dia A                       | Centro de dia A         | Centro de dia A   | Centro de dia B  | Centro de dia B  | Centro de dia B                                       |

Transcrição de entrevistas dos Cuidadores Informais

| Perguntas   | Guião  | B1   | B2   | B3   | B4   | B5   |
|---|--|--|--|--|--|--|
| 1-O que sentiu e pensou ao se aperceber que seu familiar tem uma demência? E como lidou com a situação? | O Processo de cuidar: as rotinas e os impactos na vida do Cuidador | Senti-me mal, muito triste. Não fiz nada, não há nada fazer esta doença não tem cura, fiquei revoltado sem saber o que fazer. Não posso ligar ao que faz e diz a minha esposa, já tentou deitar o fogo a casa, deixou sem o bico do fogão aberto a minha sorte foi garrafa de gás estava acabar se não ia tudo pelos ares. Não sei lidar com situação. | Senti-me sem chão, muito triste, desamparada, com muitas dificuldades, fiquei nervosa e ansiosa, sem saber o que fazer. Começou por ter alucinações via coisas. O médico quando lhe fez o diagnóstico da demência ao meu marido disse que não podia estar sozinha todo dia com ele se não eu não ia aguentar, pois também tenho problemas de saúde, então disse para ir para centro de dia da minha terra com meu marido para estar mais apoiada, foi o que fiz. | Eu já estava espera disto devido aos sintomas da minha mãe, fiquei muito triste, sem saber o que fazer. A doença foi diagnosticada a 2 anos, ainda tive 2 meses em casa, mas não estava saber lidar com situação. Depois pedi ajuda ao centro de dia porque sozinha não conseguia, ela em casa está constantemente a chamar por mim. Eu agora tenho problemas de depressão. Apoio do centro de dia fundamental porque comigo ela já não comia, e não tomava medicação chegou cuspir os comprimidos. Sento-me sobrecarregada com minha mãe, depois muitas vezes ela ofende-me, mas é minha mãe eu gosto muito dela. | Senti uma grande tristeza, mas procurei adaptar a situação e não desanimar, apesar das circunstâncias. | Senti uma grande preocupação, comecei a perceber que minha mãe baralhava nas conversas e de noite tem pesadelos, então levei-a ao médico psiquiatra e medico disse logo que tinha demência, eu fiquei preocupado, mas tentei adaptar situação. |
| 2-O que mudou na sua vida, desde que assumiu os cuidados do seu familiar?                               |  | Mudou tudo, tenho de ser eu fazer tudo o que é preciso e gerir tudo da nossa vida ela já não   | Mudou tudo, fiquei triste sem alegria de viver, sem saber o que fazer. Não   | Tenho mais trabalho, muita preocupação constante, tive de  | No princípio quando foi diagnosticada a  | O que mudou estar mais   |



|  |  |  |  |  |  |   |
|--|--|--|--|--|--|---|
|  |  | sabe fazer.  | sabia lhe dar medicação porque não sei ler. Senti-me sozinha mesmo estando com ele.  | dormir mais de 6 meses no quarto ao lado do da minha mãe, levava a noite toda a chamar por mim. Tive de falar com médico para lhe dar outra medicação para ela descansar e eu. Ela faz coisas mais incríveis possíveis, ela de noite levanta-se mexe na roupa, sobe as escadas, abre as gavetas e tenta fazer as necessidades nas gavetas. Esta noite escorregou e caiu o que valeu foi meu marido e foi a levantar, eu não dei conta porque tomo uma medicação muito forte para dormir se não eu não descanso estou com depressão forte até já tentei o suicídio, porque estava a dar em doida. | doença não mudou muita coisa, pois fiquei mais alerta, mas com passar dos anos cada vez muda mais coisas, angústia aumenta, o tempo passa e doença grava-se, eu também cada vez tenho menos paciência. | preocupado, estar sempre atento, visita-la regularmente e, uma vez que ainda vive sozinha, apesar de meu irmão estar perto da casa dele. Não deixar faltar a medicação. |
| 3-Enquanto cuidador, pedia-lhe que expusesse um pouco da sua história e experiência pessoal, que falasse da sua rotina atual na prestação de cuidados. |  | Desde que minha esposa tem esta doença sou eu que de manhã tenho de preparar o pequeno-almoço, depois digo-lhe para se vestir para irmos para Centro de dia então ela veste-se mais de 4 vezes, veste um vestido por cima das calças e depois se lhe digo alguma coisa fica logo agitada | De manhã vesti-o, dava-lhe banho, fazia-lhe a barba, calçava-o, vinha com ele para centro de dia para lhe darem a medicação. Tinha de ir com ele casa de banho, pois esquecesse do caminho. A noite quando | De manhã faço a higiene dela, visto-a, penteio-a, dou-lhe pequeno-almoço, venho trazê-la ao centro de dia, a tarde quando regressa faço a higiene, vai para  | Sacrifico-me muito, no primeiro ano, como meu marido gostava muito de cuidar na horta na aldeia mas ele já não era   | Sou filho mais velho, sou eu que estou responsável pela minha mãe, levo-lhe os medicamentos   |

|  |  |  |   |   |   |   |
|--|--|--|---|---|---|---|
|  |  | tenho de deixar fazer o que ela quer, depois no Centro de dia as senhoras com calma já ajudam a vestir melhor. Ela consegue fazer cama já é bom eu não tenho jeito nenhum. O que vale fazemos refeições no centro de dia e aos domingos vamos ao restaurante ela já não consegue fazer refeições. É muito teimosa, eu não a posso contrariar se não fica agitada. De manhã deixo estar na cama enquanto eu preparo as coisas e depois é que chamo. | chegava casa depois de vir do centro de dia tinha de o despir, dar medicação que me davam já preparada do centro de dia. Depois tinha de estar sempre de vigia, ver o que ele comia pois não sabia o que comia, estar atenta às escadas de casa para não cair. Não podia deixar sozinho, para eu ir ao médico ou fazer alguma coisa na rua, tinha de o no centro de dia para eu poder fazer alguma coisa. | cama, mas depois está sempre a chamar, pedir comida e depois não come, chá, água está constantemente a chamar dou a medicação até lhe fazer efeito está sempre a chamar, de noite levanta-se às vezes descobre a chave abre porta sai para quintal anda com baldes da água, estou sempre de vigia. O que vale a medicação eu não dou conta de nada, mas estou preocupada que aconteça coisas eu não dê conta. Diz palavrões é agressiva quando se enerva. | capaz, para sentir realizado ia eu cuidar da horta para ele se sentir realizado, mas agora faltam as força tive de deixar isso deixo-o mais agitado, porque sente-se com força e porque de não deixar cuidar da horta, Outra batalha foi explicar que não podia conduzir mais, uma vez até teve um acidente. De manhã procuro que ele descanse até ao meio dia, se eu sair de casa de manhã deixo num local visível um papel em letras grandes a dizer onde foi e volto já, ele sabe ler e volta para cama. Ajudo-o a tomar banho, dou medicação certa às horas, na vontade | os, faço lhe as compras, ajudo a orienta-las nas atividades do dia a dia, ela ainda faz higiene pessoal dela, apesar de notar que cada vez está mais despreocupada com aparência dela, então ao fim de semana a minha esposa da-lhe um banho mais completo eu também lhe queria dar banho mas ele não se sente à vontade comigo por ser homem. Medicação dão centro de dia e comprimido da noite toma em casa mas |
|--|--|--|---|---|---|---|

|  |  |   |  |   |   |  |
|--|--|---|--|---|---|--|
|  |  |   |  |   | dele, não tomava nenhum medicamento, pois para ele está bem de saúde. A tarde vai para centro, aí aproveito fazer as minhas coisas até como ir médico e depois mais tarde vou ter com ele, faço caminhadas com ele, levo-o missa. O que preocupa é minha falta de saúde é que está piorar a situação, sinto com menos paciência. Eu leio muitos livros para informar sobre esta doença. | meu irmão vai ver se ela toma. Durante o dia está o centro, e anda na horta a cuidar dos cães e das galinhas.                          |
| 4-No seu dia-a-dia, quais são os principais impactos que o cuidar teve na sua vida? Quais os aspetos da sua vida que afetou, e como? |  | Fiquei sem companhia, estou com ela mas não conseguimos ter uma conversa, estou acompanhado mas sozinho. Tenho de fazer tudo, o que vale as senhoras do centro de dia vão a casa fazer a limpeza e tratar da roupa e deixam a minha roupa numa cama de um quarto que não dorme ninguém para eu me orientar, porque ela anda sempre mexer nos guarda-fatos e nas | Stress, ansiedade, nervosa, estar sempre atenta ao que fazia, preocupação constante, não me deixava dormir pois estava toda a noite a falar. Sentia-me presa não podia o deixar. Depois ele não compreendia o que lhe dizia. | Depressão muito forte, estar presa só cuidar dela, só estou livre durante o dia vai para centro de dia, ela nunca está parada, já tentei o suicídio, devido esta situação. Muita coisa em cima de mim e depois eu trabalho tenho oficina de | Os impactos são atitudes que ele tem para comigo, ele não reconhece o trabalho que tenho com ele, falta de paciência, angústia que sinto de um dia não ser capaz  | Estar sempre preocupado, estou sempre com receio de minha mãe ligar o fogão e no inverno com perigo da braseira e da lareira, tenho de |

|   |  |  |  |   |  |  |
|---|--|--|--|---|--|--|
|   |  | gavetas depois a roupa desaparece já não encontro, sabe não tenho jeito para a procurar. Antes sai dar um passeio até ao café a jogar as cartas agora já não posso sair tenho medo de deixar sozinha, ela faça alguma asneira como deitar o fogo a casa ou até deitar-se para um poço, tudo me passa pela cabeça. Às vezes ao domingo para passar o tempo levo a passear comigo. Estou sozinho não tenho ninguém os meus filho estão na França e não lhes quero dar trabalho. É muito triste a minha vida. |  | móveis e tenho de governar a minha vida. Estar vigiar a minha mãe.  | de cuidar dele, a minha falta de saúde, tenho problemas de coluna, sinto-me cansada.   | ligar várias vezes durante o dia e a noite ir ver se está tudo bem, porque ainda vive sozinha. O pior é inverno que noites são longas e está muito tempo na cama e depois começa fazer asneiras como sair de noite, põe cascas das batatas ao cão. |
| 5.Quais principais dificuldade que encontra ao cuidar de um idoso com demência? |  | Não poder deixar sozinha e que ela faça alguma coisa grave e que depois não tenha solução.   | Sinto-me sozinha sem apoio, sem ter ninguém para me ajudar, a leva-lo às consultas. Só tenho o apoio do centro de dia. | Quando faz necessidades em qualquer lugar, está sempre a chamar por mim, antes não comia, agora com ajuda do centro de dia agora já come bem, de noite anda sempre levantada faz coisa incríveis, depois fica muito agressiva quando chamo atenção. | As minha dificuldades são nível físico, faço muito esforços com meu marido porque é homem bem constituído, custa dar banho. A nível psicológico sinto ansiosa, stress, cansada, trsite por meu marido não reconhecer o | Dificuldades são o dar banho a minha mãe uma vez que sou homem ela não se sente a vontade comigo, então tem de minha esposa dar banho ao fim de semana, limpeza faz o centro de  |

|  |                    |   |                    |   |   |   |
|--|--------------------|---|--------------------|---|---|---|
|  |                    |   |                    |   | trabalho que tenho com ele. Muitas vezes sinto-me ansiosa nervosa, sem saber o que fazer, mas o que me tranquiliza é ter o apoio de todos os meus filhos, fundos monetários caso seja preciso de colocar meu marido no lar e vou com ele num lar. | dia, estou sempre preocupado e com inverno que aproxima com braseira e lareira. |
| 1.Tem conhecimento de algum apoio social existente que ajude o cuidador? Se sim, qual?   | Apoios ao Cuidador | Não   | Não                | Não   | Sim, da Associação portuguesa de Alzheimer, só liguei para eles uma vez no princípio quando soube que meu marido tem esta doença.   | Não   |
| 2.Já recorreu algum apoio específico? Se sim, qual?                                      |                    | Não   | Não                | Sim, apoio complemento de dependência, mas não lhe foi concedido. | Não.  | Não.  |
| 3. Recebe apoio de alguma resposta social (Centro de dia, serviço ao domicílio, lar...)? |                    | Sim, Centro de dia e serviço de apoio ao domicílio ajuda na limpeza da casa, tratar da roupa, refeições e medicação da minha esposa. É meu único apoio. | Sim, Centro de dia | Sim, Centro de dia  | Sim, Centro.  | Sim, Centro de dia.   |
| 4.Tem a quem recorrer  |                    | Não, não tenho ninguém. Os  | Não, tive ajuda de | Não, até agora ainda  | Sim, meus filhos  | Sim, ao meu   |

|   |  |  |   |   |   |   |
|---|--|--|---|---|---|---|
| quando necessita de alguma ajuda, de algum apoio no cuidado ao seu familiar? Utiliza com frequência essas ajudas? |  | meus filho estão na França eu também não quero dar trabalho. Queria arranjar um lugar para a minha esposa que tivesse condições para cuidar dela, mas também me custa separar dela. Apoio ideal onde soubessem cuidar dela com condições ela merece. | ninguém tive de resolver tudo sozinha, só ajuda de centro de dia que me ajuda na alimentação, no banho, medicação que já é bom. | consigo dar conta de tudo, não consigo por minha mãe num lar e também não tenho possibilidades financeiras. | e amigos que me apoiam, também quando soube que meu marido tinha esta doença dei logo saber as pessoas amigas, isso foi melhor que fiz porque assim os meus amigos também ajudam muito. | irmão que me ajuda cuidar da mãe, uso ajuda dele com frequência todos dias vai casa da minha mãe ver está bem. Precisava de pessoa que fique com minha mãe em casa no inverno a dormir com ela, para vigiar, já aconteceu sair de casa a noite e bater porta do meu irmão ou dos vizinhos a dizer que andam pessoas em casa dela. Pode apanhar resfriados e ficar com gripes fortes como tem acontecido todos |
|---|--|--|---|---|---|---|

|   |                                    |   |  |  |   |   |
|---|------------------------------------|---|--|--|---|---|
| 5. Conhece medida de descanso do cuidador? Se sim, como teve conhecimento dela? E já a usou? Se não a usou, porque não o fez? |                                    | Não conheço.  | Não conheço.   | Não conheço.   | Sim, através de livros que leio. Mas nunca usei esta resposta, porque ainda não senti necessidade.  | invernos.<br>Não conheço.   |
| 1. Em que medida se sente preparado(a) para cuidar do seu familiar?   | Expectativas, receios, estratégias | Não me sinto preparado para cuidar dela com esta doença, não sei o que fazer nem com hei de agir que enervo-me muito com ela, estou sempre nervoso, às vezes até sou agressivo a falar com ela. | Não me sentia preparada, porque não tenho forças para estar sozinha com ele em casa, até já caiu 2 vezes na casa de banho e depois o esforço que fiz para levantar era de noite, o que me vale é apoio do centro de dia durante o dia que me alivia no trabalho. | Espero continuar a ter forças para cuidar dela, mantendo em casa sem ter de recorrer ao um lar.  | Sinto-me preparada na medida que tenho apoio da minha família, ter um pé-de-meia que descansa no ponto de eu um dia não conseguir cuidar dele, tenha de ir com ele para um lar. | Não estou preparado, precisava de mais disponibilida de, a minha profissão não me deixa disponível, trabalho numa farmácia, só tenho mais tempo ao fim de semana. |
| 2. Quais são os seus receios relativamente ao cuidado do seu familiar?  |                                    | Tenho medo dela que me faça mal sem crer, que me mate de noite enquanto estou a dormir como abrir os bicos do fogão e morremos intoxicados ou deite o fogo casa.                                | De cair em casa e não ter ninguém que me ajude a levantar. De o deixar descer as escadas, desaparecer ou até morrer de repente.  | Tenho medo que fique acamada e não consiga cuidar dela. Que caia, lhe aconteça alguma coisa. Que se torne agressiva e que esteja calma e me deixe descansar. | Os meus receios são: eu deixar de ser capaz de cuidar do meu marido, e me faltar saúde. E doença dele pior.   | Receios são de minha mãe estar sozinha em casa, de mexer no fogão, acender lareira e braseira, sair de casa durante noite, apanhar resfriados e                   |

|  |  |   |  |   |   |  |
|--|--|---|--|---|---|--|
|  |  |   |  |   |   | apanhar gripes no tempo frio.                        |
| 3. Já aconteceu, no cuidado ao seu familiar, deparar-se com uma situação que não sabe como resolver? Se sim, como procurou resolver essa situação?                       |  | Sim, mas tenho de me calar, não posso dizer nada, veste as calças e camisola para ir para cama depois digo assim que se vai para cama vou procurar de roupa para dormir um pijama para ela, mas não quer vestir. O pior foi quando deixou o bico do fogão aberto, entrei em pânico, mas sorte foi que garrafa de gás estava no fim foi milagre. Fico muito nervoso e ansioso com esta situação. | Sim, quando caiu em casa e desmaiou estava sozinha e não sabia o que fazer, fiquei atrapalhada, mas depois consegui pedir ajuda para chamar ambulância que eu não sei ler. | Não, até agora sempre soube resolver a situações até agora. | Não, até agora foi capaz de resolver todas situações.                                 | Não, sempre consegui resolver a situações até agora. |
| 4. Já alguma vez foi convidada a participar numa atividade destinada a prestar informação sobre os cuidados a idosos com demência? Se sim, quem promoveu essa atividade? |  | Não   | Não  | Não   | Não, único conhecimento de informação através de um livro que comprei sobre a doença. | Não.   |



|   |  |  |  |  |  |   |
|---|--|--|--|--|--|---|
| <p>Enquanto cuidador, como descreve a sua relação com o Centro de dia?</p> <p>Que tipo de participação e envolvimento tem na vida do seu familiar, no Centro?</p> <p>O que é que, no seu entender, poderia melhorar a sua vida? E a vida do familiar de quem cuida?</p> |  | <p>A relação é boa, as colaboradoras são muito cuidadosas com ela. Mas eu tenho vergonha que outros idosos do centro de dia olhem para mim com pena, por minha mulher estar assim. As colaboradoras tentam satisfazer as nossas necessidades dentro do possível e vão casa fazer limpeza e organizar a minha roupa. O que podia melhorar era minha mulher voltar a ser como antigamente, estar mais calma. Para melhorar a minha vida e minha mulher era conseguir arranjar uma casa/ apoio onde cuidassem dela com todas condições e fosse adequado ao problema dela. Estou metido num inferno, ela esconde as coisas e não sei onde as põe sinto-me perdido. Não sei como lidar com esta situação.</p> | <p>Boa , as colaboradoras cuidam muito bem dele, tem paciência e aliviam um pouco o meu trabalho eu já não posso. Quase nada podia melhorar, ter mais apoio por parte do meu filho, mas ele tem vida dele.</p> | <p>Boa, eles são meu apoio, ajudam na higiene, alimentação, medicação, vigilância, dão lhe atenção. São impecáveis, se não fosse o centro de dia eu não podia trabalhar e ganhar a minha vida se não coisas eram muito mais complicadas. Eu já não espero melhoras, o futuro dirá o que me reserva. Era a minha manter-se mais ou menos assim como está e não piorar. Viver o dia-a-dia.</p> | <p>Boa, é mais um apoio para mim, aqui ele fica vigiado e posso ir descansada a fazer minha vida, são muito cuidadosos com ele. O que poderia ser melhor era ele manter-se estável, ter cada vez mais apoio da família e amigos, minha saúde permitir de cuidar dele, um medo ter dificuldades económicas.</p> | <p>Boa relação com centro de dia, elas cuidam bem dela, são apoio para mim, vigiam durante o dia se acontecer alguma coisa ligam me avisam. O Centro de dia, fazem limpeza da casa, dão medicação e alimentação. O que poderia melhorar precisava que minha mãe tivesse uma companhia permanente ao lado dela para não estar sozinha, eu ficava mais descansada principalmente durante a noite isso é que me preocupa. Se ela pior terá de ir para um lar, temos de nos preparar, esta situação não se pode</p> |
|---|--|--|--|--|--|---|

|   |  |                               |                                |   |                                |                     |
|---|--|-------------------------------|--------------------------------|---|--------------------------------|---------------------|
| Gênero  |  | Masculino                     | Feminino                       | Feminino  | Feminino                       | Masculino           |
| Idade   |  | 84                            | 79                             | 62  | 78                             | 53                  |
| Profissão   |  | Reformado                     | Reformado                      | Marceneira  | Reformada                      | Técnico de Farmácia |
| Grau acadêmico  |  | 3ª classe                     | Não sabe ler                   | 3ª Classe   | 4ª Classe                      | 9º ano              |
| Quantas pessoas além do idoso demência, tem agregado familiar |  | 1 pessoa e idosa com demência | 1 pessoa e idosos com demência | 3 pessoas (eu, marido e meu filho) e a idosa demência | 1 pessoa e idosos com demência | Vive sozinha        |
| Instituição   |  | Centro de dia A               | Centro de dia B                | Centro de dia B                                       | Centro de dia A                | Centro de dia A     |

## Anexo 3 - Análise Individual das Entrevistas

### Análise das entrevistas realizadas aos Diretores técnicos

Análise ao cuidador A (Diretor Técnico do técnico)

|                         |
|-------------------------|
| Formação aos Cuidadores |
|-------------------------|

| <b>Problemáticas</b>   | <b>Entrevistado A</b>  | <b>Análise</b>   |
|--|--|--|
| <b>Formação para cuidadores de idosos</b>  | <b>“Fazemos formação “</b>   | <b>- Existe formação</b>   |
| <b>Tipo de Formação e periodicidade</b>  | “Sobre técnicas de socorrismo, higiene e segurança no trabalho, instituições de apoio familiar e a comunidade”<br>“Formação anual total de 35 h.”  | - Realização de formação para auxiliares;<br>- Total de 35h de formação  |
| <b>Formação específica na área da demência aos Cuidadores</b>                            | “Não, porque não há formações específicas na área da demência. Eu até já pedi formação nesta área junto do centro de saúde, mas eles dizem que não tem formação específica nesta área.”  | - Não fazem formação na área da demência   |
| <b>Existência de Recursos humanos qualificados para cuidar de idosos com Demência</b>    | “Sim, embora os cuidadores da Instituição deveriam ter mais formação nesta área da demência (...)as colaboradoras são autodidactas no seu trabalho (...)”  | - Existência de recursos qualificados<br>- Necessidade de Formação   |
| <b>Ações destinadas às famílias, particularmente as famílias dos idosos com demência</b> | “Ações ao nível da saúde metabólica (hipertensão, diabetes, colesterol,) prevenção de quedas, nutrição, ações de sensibilização sobre segurança em casa com por exemplo burlas (..)Não (..)não facultem este tipo de formação específica sobre a demência.”  | - Realizam-se ações destinadas famílias, na área da saúde metabólica, prevenção de quedas, nutrição, ações de sensibilização sobre segurança em casa com por exemplo burlas;<br>- Na área da demência não se verificam ações destinadas a famílias |
| <b>Divulgação dos apoios existentes para famílias</b>                                    | “(...)através de um comunicado na Igreja da Paroquia, por carta e por telefone.”   | - Divulgação dos apoios existentes a família, através de comunicados.  |
| <b>Apoio da Instituição</b>  |  |  |
| <b>Problemáticas</b>   | <b>Entrevistado A</b>  | <b>Análise</b>   |
| <b>Limitação para admissão de idosos com demência na Instituição</b>                     | “(...)se o idoso admitir na Instituição estiver com demência no estado muito avançado e já tenham limitações motoras (...)neste caso temos de recusar a sua admissão (...)Na maior parte dos casos nunca recusamos desde que não esteja em estado muito avançado o que é muito raro acontecer.”  | - Não aceitam idosos com demência em estado avançado que Instituição não consiga dar resposta;   |
| <b>Necessidades específicas colocadas pelo cuidado aos idosos com demência</b>           | “Muita atenção por parte dos cuidadores formais, mais tempo, acompanhamento regular ao níveis do cuidado da higiene, assistência medicamentosa (...) Por parte das colaboradoras tem de ter uma sensibilidade diferente com idosos com demência (...) tem de saber gerir os conflitos com os outros idosos que não tem esta patologia” | - Haver vigilância, criar rotinas nestes idosos com demência;<br>- Acompanhamento regular aos níveis do cuidado da higiene, assistência medicamentosa, alimentação, segurança;   |
| <b>As condições das Instituições para responderem as</b>                                 | <b>“Ao nível da infraestruturas, admissão das</b>  | <b>- Condições são ao nível dos recursos humanos;</b>  |

|   |  |  |
|---|--|--|
| necessidades  | colaboradoras é preciso perceber se estão aptas para trabalhar com este tipo de idosos com demência (...) diretora técnica prepara e sensibiliza os outros idosos para entrada de um idoso com demência”   |  |
| Caracterização do relacionamento da Instituição com as famílias dos idosos com demência     | “Muito boa, a instituição tenta articular com familiares num período quinzenal   | - Relacionamento entre a Instituição e familiares dos idosos com demência é bom.   |
| Apoio aos familiares  | “(.) apoio informal de acompanhamento psicossocial com familiares destes idosos com demência (...)um e apoio acompanhando-os às consultas de neurologia psiquiatria (...)limitações principalmente no que diz respeito a sobrecarga que estes idosos provocam nos seus familiares.”                                    | - Existe um apoio informal por parte da Instituição.   |
| Relação entre os idosos com demência e aqueles que não têm esta patologia - Gerir conflitos | “É conflituosa, porque os idosos que não têm esta patologia não entendem e muitas vezes pensam que idosos com demência estão fingir as suas atitudes e comportamentos (...)idosos que não tem esta patologia explicando esta patologia de forma a que eles percebam e aprendam a lidar com estes idosos com demência.” | - A relação entre dos idosos que tem de demência e os que não tem é conflituosa;<br>- Falta de compreensão por parte dos idosos que não tem esta patologia;<br>- Realiza-se uma explicação aos idosos que não tem demência.                    |
| Dificuldades dos idosos com demência colocam ao cuidado da Instituição.                     | “(…)falta de apoio financeiro que limita na admissão de pessoal qualificado para cuidar destes idosos, ao nível das infra-estruturas que poderiam ser mais adaptadas a estes idosos com demência(...)de formação específica na área da demência.”  | - Falta de apoio financeiro;<br>- Impossibilidade de contratação de pessoal qualificado para cuidar de idosos com demência;<br>- Infraestruturas adaptadas a estes idosos com demência;<br>- Falta de formação específica na área da demência. |
|   |  |  |

### Análise ao cuidador B (Diretor Técnico do técnico)

| Formação aos Cuidadores            |  |   |
|------------------------------------|--|---|
| Problemáticas                      | Entrevistado B   | Análise   |
| Formação para cuidadores de idosos | “Sim, alguma”.   | - Existe formação   |
| Tipo de Formação e periodicidade   | “(…)formação é sobre a alimentação, cuidados básicos de saúde e higiene. Com periodicidade de 6 em 6 meses.” | - Realização de formação para auxiliares;<br>- A formação tem período de 6em 6 meses. |

|  |   |   |
|--|---|---|
| <b>Formação específica na área da demência aos Cuidadores</b>                                      | “Não, porque não há formação nesta área, as que existem são caras (...) seguranças social, (...) havia de fazer formação nas Instituições nesta área da demência.”  | - Não fazem formação na área da demência.   |
| <b>Existência de Recursos humanos qualificados para cuidar de idosos com Demência</b>              | Não, porque colaboradoras não têm formação adequada nesta área (...) são autodidatas, vão aprendendo a lidar com estes idosos com demência e vão adotando estratégias para cuidar deles.”   | - Não existem recursos humanos qualificados<br>- Necessidade de formação.   |
| <b>Ações destinadas às famílias, particularmente as famílias dos idosos com demência</b>           | “Não, só no sentido de alertar os familiares em relação alguma alteração no estado dos idosos com demência (...)”   | - Não há realização de ações destinadas a família, só nível informal.   |
| <b>Divulgação dos apoios existentes para famílias</b>  | “Sim, telefonando aos familiares destes idosos a informar sobre as respostas sociais que existem (...) Dando o apoio de acompanhá-los com seu familiar ao médico neurologista ou psiquiatra.”   | - Divulgação dos apoios existentes a família, através de telefone.  |
| <b>Apoio da Instituição</b>  |   |   |
| <b>Problemáticas</b>   | <b>Entrevistado B</b>   | <b>Análise</b>  |
| <b>Limitação para admissão de idosos com demência na Instituição</b>                               | “Não, aceitamos sempre idosos com demência.”  | - Não existe limitação na admissão de idosos com demência.  |
| <b>Necessidades específicas colocadas pelo cuidado aos idosos com demência</b>                     | (...)vigilância, criar rotinas nestes idosos com demência.”   | - Haver vigilância, criar rotinas nestes idosos com demência;   |
| <b>As condições das Instituições para responderem as necessidades</b>                              | “Ao nível do pessoal, recursos humanos e muita boa vontade.”  | - Condições são ao nível dos recursos humanos;  |
| <b>Caracterização do relacionamento da Instituição com as famílias dos idosos com demência</b>     | “Boa, (...) é um meio pequenos todos se conhecem, existe muita comunicação entre a Instituição e os familiares(...)”  | -- Relacionamento entre a Instituição e familiares dos idosos com demência é bom.   |
| <b>Apoio aos familiares</b>  | Não, porque nunca foi solicitado (...)nível informal conversando com os familiares e ouvindo os seus desabafos (...)  | - Existe apoio informal.  |
| <b>Relação entre os idosos com demência e aqueles que não têm esta patologia - Gerir conflitos</b> | Muito má, porque os idosos que não têm demência não percebem a doença que tem idosos dementes (...) A instituição gere os conflitos falando com idosos que não tem esta doença e mostra-lhe que aqueles idosos tem aquela doença, de vez em quando tem atitudes inesperadas e repetem e fazem muitas vezes a mesma coisa, apelamos para ter compreensão (...).” | - A relação entre dos idosos que tem de demência e os que não tem é conflituosa;<br>- Falta de compreensão por parte dos idosos que não tem esta patologia;<br>- Realiza-se uma explicação aos idosos que não tem demência. |
| <b>Dificuldades dos idosos com demência colocam ao cuidado da Instituição.</b>                     | “(.) dificuldades são a segurança, requerem muita atenção da nossa parte. Mas na minha opinião são  | - As maiores dificuldades é nível da segurança.   |

|  |   |  |
|--|---|--|
|  | idosos menos exigentes da Instituição.” |  |
|--|---|--|

## Análise das entrevistas realizadas aos Cuidadores Formais

### Análise ao cuidador C1 (Auxiliar)

| Trabalho dos cuidadores no Centro de dia                                |  |  |
|---|--|--|
| Problemáticas   | Entrevistado C1  | Análise  |
| Tempo de trabalho no Centro de dia                                      | “1 ano e 2 meses.”   | - 1 ano de trabalho  |
| Tarefas a desempenhar   | “(…)higiene dos idosos, trato da roupa, doou banhos aos idosos, dou alimentação, faço transporte dos idosos de sua casa para centro de dia e vice-versa, serviço de apoio ao domicílio, limpeza e ajuda na cozinha.” | - Tratamento de roupa;<br>- Transporte dos idosos;<br>-Higiene dos idosos;<br>- Limpeza;<br>- apoio na alimentação dos idosos;<br>- Serviço de apoio domiciliário. |
| Dificuldades no trabalho com idosos em especial com idosos com demência | “Não tenho grande dificuldade a trabalhar com idosos com demência (...) temos de ser muito carinhosas para eles em especial para os que tem demência que requerem mais carinhos que os outros.”                      | - Não existe dificuldade a cuidar de idosos;   |
| Qualidades necessárias para trabalhar com idosos com demência           | “(…)é gostar do que fazemos, ter boa disposição, carinho, saber lidar com idosos com demência (...)”   | - Gostar do trabalho que se desempenha;<br>- Ter boa disposição;<br>- Dar carinho e ter paciência;<br>- Saber estar e falar com idosos que tem demência;           |
| Experiencia a cuidar de idosos  | “Apesar da minha experiência não ser longa, consigo trabalhar bem com estes idosos com demência, dando-lhe mais atenção, carinho (...)o importante é não os contrariar.”   | - Experiencia não é longa;<br>-Sem dificuldades de cuidar de idosos com demência;<br>- Boa experiencia a cuidar de idosos;   |
| Experiencia dos cuidadores formais                                      |  |  |
| Problemáticas   | Entrevistado C1  | Análise  |
| Caracterização dos idosos que tem demência                              | “São pessoas carentes porque já não sabem o que fazem, ficam agitados quando os que estão volta os   | -Identificam os idosos com demência como pessoas carentes, tem fases de agitação;  |

|   |   |   |
|---|---|---|
|   | criticam, e são agressivos quando os contrariamos e lhe dizemos que estão a fazer está errado ou dizer (...)Tem de se lidar com eles com carinho. Saber falar com eles e sorrir entrar na sua realidade para os ajudar a sentir melhor (...)" | - Precisão de atenção e carinho;<br>- Gostam de conversar e que sorriam para se sentir melhor;  |
| <b>Necessidades dos idosos com demência</b>   | "Precisam de apoio, orientação, atenção, carinho, disponibilidade, cuidados de higiene, amor, sabe-os levar, quando dizem não, não contrariar para não ficarem ofendidos (...) temos de lhe saber falar com sorriso na cara".                 | - Cuidados de saúde;<br>- Apoio na alimentação e na medicação;<br>- Precisam de ser orientados, atenção, carinho;<br>- Muita disponibilidade e dedicação. |
| <b>As necessidades dos idosos têm demência são satisfeitas</b>                              | "Na minha opinião no centro de dia tenta, os satisfazer ao máximo todas as suas necessidades a todo nível (...) cuidados deles com todo carinho, atenção estamos sempre vigilantes."  | - A nível ao nível afetivo as necessidades são satisfeitas;   |
| <b>Dificuldades na prestação de cuidados a idosos com demência</b>                          | "Até agora não tenho tido dificuldades na prestação de cuidados aos idosos com demência. Não tenho nenhuma sobrecarga ao cuidar deles, não afeta minha vida pessoal, (...)eu gosto do que faço."  | - Não existe até ao momento dificuldade em cuidar dos idosos com demência;<br>- Não identifica sobrecarga no cuidar.                                      |
| <b>As estratégias para cuidar de idosos com demência</b>                                    | "Ser simpática, boa disposição, saber falar com eles estar sempre disponível para eles (...)"   | - Ter boa disposição;<br>- Ser simpática;<br>- Estar disponível para ouvir;<br>- Saber estar e conversar com idosos.                                      |
| <b>Envolvimento das famílias com os idosos com demência do centro</b>                       | "A família muitas vezes não entende a doença do seu familiar, tornam-se agressivos com eles porque ficam cansados estão muitas horas com eles isso provoca-lhe stress, (...)às vezes mais difícil lidar com familiar (...)"                   | - Identificação de que relação das famílias com centro de dia é boa;<br>- Apoio para familiares dos idosos com demência.                                  |
| <b>Necessidades dos Cuidadores Formais</b>  |   |   |
| <b>Problemáticas</b>  | <b>Entrevistado C1</b>  | <b>Análise</b>  |
| <b>Principais necessidades dos cuidadores de idosos em especial de idosos com demência.</b> | "Sentir-me bem a fazer o meu trabalho, (...)estar bem-disposta para cuidar dos idosos. Bom ambiente no grupo de trabalho."  | - Existir boa equipa de trabalho;<br>- Sentir-nos bem connosco;<br>- Gostar do que se faz.  |
| <b>Maiores receios ao cuidar de idosos com demência</b>                                     | "(...)aconteça alguma coisa ao idosos com demência e que não esteja altura de resolver a situação (...)idoso com demência desaparece e se perde(...)"   | - Medo de desaparecer;<br>- Receio de acontecer alguma coisa que não se esteja altura de resolver.  |
| <b>Necessidade de apoio para cuidador formal</b>  | "Não."  | - Identificação de não necessitarem de apoio até ao momento   |

|   |  |  |
|---|--|--|
| <b>Existência de formação para cuidar de idosos</b> | “Sim, estive a fazer uma formação sobre como lidar com idosos, (...)antes de vir trabalhar centro de dia.” | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Realização de formação para cuidar de idosos antes de ir trabalhar para instituição;</li> <li>- Necessidade de ter mais formação;</li> <li>- Importância da formação e ser útil para desempenhar as tarefas.</li> </ul> |
|---|--|--|

### Análise ao cuidador C2 (Auxiliar)

| Trabalho dos cuidadores no Centro de dia                                       |  |  |
|--|--|--|
| Problemáticas  | Entrevistado C2  | Análise  |
| <b>Tempo de trabalho no Centro de dia</b>                                      | “5 anos”   | - 5 anos de trabalho.  |
| <b>Tarefas a desempenhar</b>   | “(...)higiene dos idosos, limpeza, ajuda na cozinha e na alimentação, serviço de apoio ao domicílio.”                            | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Tratamento de roupa;</li> <li>-Higiene dos idosos;</li> <li>- Limpeza;</li> <li>- Apoio na alimentação dos idosos;</li> <li>- Serviço de apoio domiciliário.</li> </ul> |
| <b>Dificuldades no trabalho com idosos em especial com idosos com demência</b> | “Não tenho grandes dificuldades a trabalhar com idosos (...)As maiores dificuldades são segurança dos idosos com demência (...)” | - Dificuldades de vigilância;  |
| <b>Qualidades necessárias para trabalhar com idosos com demência</b>           | “(...)qualidades são ser simpática, compreensiva, carinhosa, delicada, dar-lhes muitos afetos(...)muita paciência.”              | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Ter boa disposição;</li> <li>- Dar carinho e ter paciência;</li> <li>- Ser simpática;</li> <li>- Saber estar e falar com idosos que tem demência;</li> </ul>            |
| <b>Experiencia a cuidar de idosos</b>  | “É boa, consigo lidar bem com idosos com demência.”  | <ul style="list-style-type: none"> <li>-Sem dificuldades de cuidar de idosos com demência;</li> <li>- Boa experiencia a cuidar de idosos;</li> </ul>   |
| Experiencia dos cuidadores formais   |  |  |
| Problemáticas  | Entrevistado C2  | Análise  |
| <b>Caracterização dos idosos que tem demência</b>                              | “(...)pessoas boas, mas carentes que precisam de muito carinho e temos de ser compreensivos com eles (...)”                      | <ul style="list-style-type: none"> <li>-Identificam os idosos com demência como pessoas carentes;</li> <li>- Precisão de atenção e de ser compreensivos para com idosos com demência;</li> </ul>                 |
| <b>Necessidades dos idosos com demência</b>                                    | “Necessitam de mais atividade, muitas vezes estão muito parados, atenção, alguém que os oriente (...) muita paciência (...)”     | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Necessidade de mais atividade;</li> <li>- Apoio na alimentação e na medicação;</li> <li>- Precisam de ser orientados, atenção, carinho;</li> </ul>                      |



|   |  |  |
|---|--|--|
|   |  | - Muita disponibilidade e dedicação.   |
| <b>As necessidades dos idosos têm demência são satisfeitas</b>                              | “São satisfeitas na medida do possível (...)”  | - A nível afetivo as necessidades são satisfeitas;   |
| <b>Dificuldades na prestação de cuidados a idosos com demência</b>                          | “Até agora não tive dificuldade a cuidar deles (...)”  | - Não existe até ao momento dificuldade em cuidar dos idosos com demência;<br>- Não identifica sobrecarga no cuidar.   |
| <b>As estratégias para cuidar de idosos com demência</b>                                    | “Ser simpática, tento falar com eles com jeito (...)explicar as coisas com muito cuidado, depois ajudar a resolver as situações mais constrangedoras.” | - Ser simpática;<br>- Estar disponível para ouvir;<br>- Saber estar e conversar com idosos com demência.   |
| <b>Envolvimento das famílias com os idosos com demência do centro</b>                       | “A família não dá atenção aos estes idosos e não entende a doença tornando-os agressivos e os familiares não tem condições para cuidar deles (...)”    | - Identificação de que relação das famílias com centro de dia é boa;<br>- Existência de família estar muito sobrecarga com idosos com demência e não lhe dão atenção que necessitam;<br>- Apoio para familiares dos idosos com demência. |
| <b>Necessidades dos Cuidadores Formais</b>  |  |  |
| <b>Problemáticas</b>  | <b>Entrevistado C2</b>   | <b>Análise</b>   |
| <b>Principais necessidades dos cuidadores de idosos em especial de idosos com demência.</b> | “(...)um bom grupo de trabalho (...)”  | - Existir boa equipa de trabalho;<br>- Sentir-nos bem connosco;<br>- Gostar do que se faz.   |
| <b>Maiores receios ao cuidar de idosos com demência</b>                                     | “(.) algum idoso com demência desapareça (...)”  | - Medo de desaparecer;<br>- Falta de vigilância.   |
| <b>Necessidade de apoio para cuidador formal</b>  | “Não.”   | - Identificação de não necessitarem de apoio até ao momento  |
| <b>Existência de formação para cuidar de idosos</b>   | “Sim, fiz formação em geriatria.”  | - Realização de formação para cuidar de idosos ;<br>- Necessidade de ter mais formação;<br>- Importância da formação e ser útil para desempenhar as tarefas.   |

### Análise ao cuidador C3 (Auxiliar)

|   |
|---|
| <b>Trabalho dos cuidadores no Centro de dia</b> |
|---|

| Problemáticas   | Entrevistado C3  | Análise   |
|---|--|---|
| Tempo de trabalho no Centro de dia                                      | “3 meses”  | - 3 anos de trabalho.   |
| Tarefas a desempenhar   | “(…) higiene dos idosos, trato da roupa, ajudo na alimentação, serviço de apoio ao domicílio, realizo o transporte dos idosos de casa (…)”   | - Tratamento de roupa;<br>- Higiene dos idosos;<br>- Limpeza;<br>- Apoio na alimentação dos idosos;<br>- Serviço de apoio domiciliário.                               |
| Dificuldades no trabalho com idosos em especial com idosos com demência | “Não tenho dificuldades a trabalhar com idosos. Até agora consegui tratar de idosos com demência(…)Maiores dificuldades é segurança (…)”   | - Dificuldades de vigilância;   |
| Qualidades necessárias para trabalhar com idosos com demência           | “(…) qualidades são ter muita paciência, carinho. Compreensiva, muita calma, cuidadosa, dar muita atenção.”  | - Ter boa disposição;<br>- Dar carinho e ter paciência;<br>- Ser simpática;<br>- Saber estar e falar com idosos que tem demência;                                     |
| Experiencia a cuidar de idosos  | “Apesar de estar a pouco tempo a trabalhar nesta instituição, já trabalhei num Lar (…) minha experiencia a cuidar de idosos com demência até agora é boa, sei falar com eles, dou-lhe muito a carinho e atenção, tento orientar, estar atenta (…)” | - Sem dificuldades de cuidar de idosos com demência;<br>- Boa experiencia a cuidar de idosos com demência;  |
| <b>Experiencia dos cuidadores formais</b>                               |  |   |
| Problemáticas   | Entrevistado C3  | Análise   |
| Caracterização dos idosos que tem demência                              | “(…) pessoas simples, bondosos, simpáticos, carentes, só ficam muito triste quando outros idosos que não tem demência os criticam (…)”   | - Identificam os idosos com demência como pessoas carentes;<br>- Precisão de atenção e de ser compreensivos para com idosos com demência;                             |
| Necessidades dos idosos com demência                                    | “Precisam de muita atenção especial, de se conversar com eles para estarem activos, terem muita vigilância (…)-muita atenção a medicação ver se eles a tomam, estar atento ver se comem (…)”   | - Necessidade de mais atividade;<br>- Apoio na alimentação e na medicação;<br>- Precisam de ser orientados, atenção, carinho;<br>- Muita disponibilidade e dedicação. |
| As necessidades dos idosos têm demência são satisfeitas                 | “(…) são satisfeitas, nós estamos, sempre atentas ao seu comportamento (…)-  | - A nível afetivo as necessidades são satisfeitas;  |
| Dificuldades na prestação de cuidados a idosos com demência             | “(…) não tenho dificuldades a cuidar de idosos com demência. Não tenho factores de sobrecarga. Ao nível pessoal não sinto nenhum impacto.”   | - Não existe até ao momento dificuldade em cuidar dos idosos com demência;<br>- Não identifica sobrecarga no cuidar.  |
| As estratégias para cuidar de idosos com demência                       | “Ser simpática, dar beijinhos, saber conversar com   | - Ser simpática;  |

|   |  |  |
|---|--|--|
|   | eles, cuidar deles, estar atenta ao que eles fazem pois podem fazer asneiras sem saber e magoarem-se (...)”  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Estar disponível para ouvir;</li> <li>- Saber estar e conversar com idosos com demência;</li> <li>- Estar com muita atenção.</li> </ul>   |
| <b>Envolvimento das famílias com os idosos com demência do centro</b>                       | A família não entende a doença do seu familiar, e muitas vezes ficam sem paciência para com idosos com demência, estão muitas horas com eles e estão cansados (...)idosos com demência com seus familiares são agressivos e isto causa stress e ansiedade neles (...)Nós também tentamos dar apoio aos familiares e eles também confiam em nós para cuidar do seu idoso com demência.” | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Identificação de que relação das famílias com centro de dia é boa;</li> <li>- Existência de família estar muito sobrecarga com idosos com demência e não lhe dão atenção que necessitam;</li> <li>- Apoio para familiares dos idosos com demência.</li> </ul> |
| <b>Necessidades dos Cuidadores Formais</b>  |  |  |
| <b>Problemáticas</b>  | <b>Entrevistado C3</b>   | <b>Análise</b>   |
| <b>Principais necessidades dos cuidadores de idosos em especial de idosos com demência.</b> | “Sinto-me bem, fazer este trabalho. É importante ter um bom grupo de trabalho (...)”   | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Existir boa equipa de trabalho;</li> <li>- Sentir-nos bem connosco;</li> <li>- Gostar do que se faz.</li> </ul>   |
| <b>Maiores receios ao cuidar de idosos com demência</b>                                     | “ (...) são que façam asneiras que se magoem, que desapareçam, até se possam suicidar, eles sejam agressivos com outros idosos que não demência (...)”   | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Medo de desaparecer;</li> <li>- Fazer asneiras e se magoarem;</li> <li>- Perigo de suicídio;</li> <li>- Ser agressivos;</li> <li>- Falta de vigilância.</li> </ul>  |
| <b>Necessidade de apoio para cuidador formal</b>  | “Não”  | - Identificação de não necessitarem de apoio até ao momento  |
| <b>Existência de formação para cuidar de idosos</b>   | “Não fiz formação formal, só tive um formação informal sobre os cuidados básicos de higiene com uma enfermeira do lar onde trabalhei (...)”  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Não tem formação para cuidar de idosos ;</li> <li>- Necessidade de ter mais formação;</li> <li>- Importância da formação e ser útil para desempenhar as tarefas.</li> </ul>   |

#### Análise ao cuidador C4 (Auxiliar)

|   |   |                        |
|---|---|------------------------|
| <b>Trabalho dos cuidadores no Centro de dia</b> |   |                        |
| <b>Problemáticas</b>                            | <b>Entrevistado C4</b>                                | <b>Análise</b>         |
| <b>Tempo de trabalho no Centro de dia</b>       | “5 anos”  | - 5 anos de trabalho.  |
| <b>Tarefas a desempenhar</b>                    | “Dou alimentação, faço o transporte dos idosos de sua | - Tratamento de roupa; |

|  |   |  |
|--|---|--|
|  | casa para centro de dia, levo os idosos às consultas, trato da roupa, faço vigilância (...)   | <ul style="list-style-type: none"> <li>-Higiene dos idosos;</li> <li>- Limpeza;</li> <li>- Transporte de idosos;</li> <li>- Vigilância;</li> <li>- Apoio na alimentação dos idosos;</li> <li>- Serviço de apoio domiciliário.</li> </ul>         |
| <b>Dificuldades no trabalho com idosos em especial com idosos com demência</b> | “Não tenho dificuldades em trabalhar com idosos. Só sinto maior dificuldade, quando à conflitos entre os idosos que não tem demência com aqueles que têm, aí nós temos uma posição de os aclamar (...) outra função que me custa fazer é as higiene aos idosos como os banhos.” | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Dificuldades de gerir conflitos;</li> <li>- Dificuldades na higiene dos Utentes;</li> <li>- Dificuldades físicas.</li> </ul>  |
| <b>Qualidades necessárias para trabalhar com idosos com demência</b>           | “ (...) ter muita paciência, carinho, coração, atenção, ser cuidadosa, cuidar deles (...)”  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Dar carinho e ter paciência;</li> <li>- Ser simpática;</li> <li>- Saber estar e falar com idosos que tem demência;</li> </ul>   |
| <b>Experiencia a cuidar de idosos</b>  | “Até ao momento tem sido boa, sei falar com eles e tenho paciência para eles, tento estar atenta às suas necessidades. Estar sempre vigilante (...)”  | <ul style="list-style-type: none"> <li>-Sem dificuldades de cuidar de idosos com demência;</li> <li>- Boa experiencia a cuidar de idosos;</li> </ul>   |
| <b>Experiencia dos cuidadores formais</b>                                      |   |  |
| <b>Problemáticas</b>   | <b>Entrevistado C4</b>  | <b>Análise</b>   |
| <b>Caracterização dos idosos que tem demência</b>                              | “ (...) idosos são bons, e carinhosos para connosco, só quando ficam agitados é podem tornar agressivos, mas aí temos de os saber acalmar, precisam de muita atenção (...)”   | <ul style="list-style-type: none"> <li>-Identificam os idosos com demência como pessoas carentes;</li> <li>- Precisão de atenção e de ser compreensivos para com idosos com demência;</li> <li>- Os idosos são carinhosos e bondosos.</li> </ul> |
| <b>Necessidades dos idosos com demência</b>                                    | “Precisam de muita vigilância, segurança, atenção, cuidados na medicação (...)orientação, também ajuda na alimentação.”   | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Apoio na alimentação e na medicação;</li> <li>- Precisam de ser orientados, atenção, carinho;</li> <li>- Muita disponibilidade e dedicação.</li> </ul>  |
| <b>As necessidades dos idosos têm demência são satisfeitas</b>                 | “São satisfeitas na medida do possível, apesar de não termos muitas condições física ao nível dos recursos humanos temos muita boa vontade e damos nosso melhor (...)”  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- A nível afetivo as necessidades são satisfeitas;</li> <li>- A nível físico tem poucas condições.</li> </ul>   |
| <b>Dificuldades na prestação de cuidados a idosos com demência</b>             | “Nenhuma dificuldade, maior dificuldade como já lhe disse é que não me sinto a vontade para fazer higiene (dar banho) aos idosos (...) Quando há conflitos entre os idosos que não tem demência e os que têm, temos de  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Não existe até ao momento dificuldade em cuidar dos idosos com demência;</li> <li>- Dificuldade para fazer higiene aos idosos;</li> <li>- Não identifica sobrecarga no cuidar.</li> </ul>               |

|   |   |  |
|---|---|--|
|   | saber agir e falar com eles. Não tenho fatores de sobrecarga.”  |  |
| <b>As estratégias para cuidar de idosos com demência</b>                                    | “Saber falar com eles, ter paciência, dar-lhe atenção, vigilância, estar bem disposta, não me exaltar (...)”  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Ser simpática;</li> <li>- Ter paciência;</li> <li>- Estar disponível para ouvir;</li> <li>- Saber estar e conversar com idosos com demência.</li> </ul>   |
| <b>Envolvimento das famílias com os idosos com demência do centro</b>                       | “A relação entra família e centro é boa, nós apoiamos a famílias tentando aliviara o seu trabalho com seus familiares especialmente com os tem demência. Para conseguirem trabalhar. As famílias são as que mais sofrem com seus familiares que tem demência (...)” | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Identificação de que relação das famílias com centro de dia é boa;</li> <li>- Existência de família estar muito sobrecarga com idosos com demência e não lhe dão atenção que necessitam;</li> <li>- Apoio para familiares dos idosos com demência.</li> </ul> |
| <b>Necessidades dos Cuidadores Formais</b>  |   |  |
| <b>Problemáticas</b>  | <b>Entrevistado C4</b>  | <b>Análise</b>   |
| <b>Principais necessidades dos cuidadores de idosos em especial de idosos com demência.</b> | “Ter bom ambiente de trabalho, conviver bem com todos os idosos (...)ser mais cuidadosa, pois o idoso com demência são muito teimosos, e os que não tem demência são invejosos, por darmos mais atenção aqueles tem demência (...)”                                 | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Existir boa equipa de trabalho;</li> <li>- Ter bom relacionamento com todos os idosos;</li> <li>- Ser cuidadosa e manter a clama;</li> <li>- Gostar do que se faz.</li> </ul>   |
| <b>Maiores receios ao cuidar de idosos com demência</b>                                     | “ (...) algum fuja, e desapareça, tenha uma queda.”   | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Medo de desaparecer;</li> <li>- Falta de vigilância;</li> <li>- Medo de quedas.</li> </ul>  |
| <b>Necessidade de apoio para cuidador formal</b>  | “Não.”  | - Identificação de não necessitarem de apoio até ao momento  |
| <b>Existência de formação para cuidar de idosos</b>   | <p>“Não, na área da demência também não.”</p> <p>“Sim era importante ter formação para cuidar dos idosos, tudo sei e as estratégias que uso foi aprendendo sozinha (...)”</p>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Necessidade de ter formação;</li> <li>- Importância da formação e ser útil para desempenhar as tarefas.</li> </ul>  |

#### Análise ao cuidador C5 (Auxiliar)

|  |
|--|
| Trabalho dos cuidadores no Centro de dia |
|--|

| <b>Problemáticas</b>   | <b>Entrevistado C5</b>  | <b>Análise</b>  |
|--|---|---|
| <b>Tempo de trabalho no Centro de dia</b>                                      | “3 anos”  | - 3 anos de trabalho.   |
| <b>Tarefas a desempenhar</b>   | “Dou alimentação, trato da roupa, faço o transporte dos idosos a suas casas ao fim do dia, faço limpeza, higiene dos idosos, dou medicação”                               | - Tratamento de roupa;<br>- Higiene dos idosos;<br>- Limpeza;<br>- Apoio na alimentação dos idosos;<br>- Transporte dos idosos.           |
| <b>Dificuldades no trabalho com idosos em especial com idosos com demência</b> | “Não tenho dificuldades a trabalhar com idosos. Até agora ainda não senti dificuldade a tratar dos idosos com demência (...)”   | - Sem dificuldades.   |
| <b>Qualidades necessárias para trabalhar com idosos com demência</b>           | “(...)qualidades são ter paciência, atenção, ser carinhosa, saber conversar com eles.”  | - Dar carinho e ter paciência;<br>- Ser simpática;<br>- Haver muita atenção;<br>- Saber estar e falar com idosos que tem demência;        |
| <b>Experiencia a cuidar de idosos</b>  | “É boa, até agora sei lidar com idosos com demência, tenho conseguido resolver todas as situações (...)”  | - Sem dificuldades de cuidar de idosos com demência;<br>- Boa experiência a cuidar de idosos;   |
| <b>Experiencia dos cuidadores formais</b>                                      |   |   |
| <b>Problemáticas</b>   | <b>Entrevistado C5</b>  | <b>Análise</b>  |
| <b>Caracterização dos idosos que tem demência</b>                              | “(...) idosos são bons, e carinhosos para conosco, só quando ficam agitados é podem tornar agressivos, mas aí temos de os saber acalmar, precisam de muita atenção (...)” | - Identificam os idosos com demência como pessoas carentes;<br>- Precisão de atenção e de ser compreensivos para com idosos com demência; |
| <b>Necessidades dos idosos com demência</b>                                    | “Precisam de muita atenção, de apoio na higiene, ajuda na alimentação (... necessitam de ajuda na medicação (...)) muita vigilância (...)”                                | - Apoio na alimentação e na medicação;<br>- Precisam de ser orientados, atenção, carinho;<br>- Muita disponibilidade e dedicação.         |
| <b>As necessidades dos idosos têm demência são satisfeitas</b>                 | “São satisfeitas na medida do possível, a nível de físico podem faltar algumas condições, mas a nível do pessoal, nós estamos sempre atentas (...)”                       | - A nível afetivo as necessidades são satisfeitas; - A nível físico tem poucas condições.   |
| <b>Dificuldades na prestação de cuidados a idosos com demência</b>             | - “Não tenho dificuldades a cuidar de idosos, nem daqueles que tem demência (...)” Não tenho qualquer tipo de sobrecarga a cuidar deste idoso (...)                       | - Não existe até ao momento dificuldade em cuidar dos idosos com demência;<br>- Não identifica sobrecarga no cuidar.                      |
| <b>As estratégias para cuidar de idosos com demência</b>                       | “É conversar com eles, estar sempre atenta ao que fazem, dar-lhe muita atenção, não os contrariar, transmitir-lhe paz. (...)ajuda-los a sentirem-se melhor.”              | - Estar disponível para ouvir;<br>- Dar muita atenção;<br>- Saber estar e conversar com idosos com demência.                              |

|   |  |  |
|---|--|--|
| <b>Envolvimento das famílias com os idosos com demência do centro</b>                       | “As famílias tem boa relação com centro de dia. Mas eles são mais sobrecarregados com seus familiares que tem demência, e muitas vezes gostam de falar conosco e desabafar (...) nós tentamos aliviar mais que podemos as famílias dos idosos com demência para poderem estar mais descansados durante o dia.” | - Identificação de que relação das famílias com centro de dia é boa;<br>- Existência de família estar muito sobrecarregada com idosos com demência e não lhe dão atenção que necessitam;<br>- Apoio para familiares dos idosos com demência. |
| <b>Necessidades dos Cuidadores Formais</b>  |  |  |
| <b>Problemáticas</b>  | <b>Entrevistado</b>  | <b>Análise</b>   |
| <b>Principais necessidades dos cuidadores de idosos em especial de idosos com demência.</b> | “Ter um bom ambiente de trabalho, estar bem comigo mesma.”   | - Existir boa equipe de trabalho;<br>- Sentir-nos bem conosco;<br>- Gostar do que se faz.  |
| <b>Maiores receios ao cuidar de idosos com demência</b>                                     | “ (...) algum idoso com demência fuja, faça alguma asneira e se magoe sem saber o que está fazer.”   | - Medo de desaparecer;<br>- Falta de vigilância.   |
| <b>Necessidade de apoio para cuidador formal</b>  | “Não”  | - Identificação de não necessitarem de apoio até ao momento  |
| <b>Existência de formação para cuidar de idosos</b>   | “Não., na área da demência também não.” (...) era importante ter formação para cuidar de idosos, tudo o que sei aprendi sozinha (...)”   | - Realização de formação para cuidar de idosos ;<br>- Necessidade de ter mais formação;<br>- Importância da formação e ser útil para desempenhar as tarefas.   |

### Análise ao cuidador C6 (Auxiliar)

|  |   |  |
|--|---|--|
| <b>Trabalho dos cuidadores no Centro de dia</b>                                |   |  |
| <b>Problemáticas</b>   | <b>Entrevistado C6</b>  | <b>Análise</b>   |
| <b>Tempo de trabalho no Centro de dia</b>                                      | “25 anos”   | - 25 anos de trabalho.   |
| <b>Tarefas a desempenhar</b>   | “ (...) tratamento de roupa, Limpeza, higiene dos idosos, sou responsável pelos banhos, ajuda na alimentação, dar medicação, estou com idosos na sala”  | - Tratamento de roupa;<br>- Higiene dos idosos;<br>- Limpeza;<br>- Transporte de idosos;<br>- Vigilância;<br>- Apoio na alimentação dos idosos;<br>- Apoio aos idosos. |
| <b>Dificuldades no trabalho com idosos em especial com idosos com demência</b> | Maiores dificuldades que sinto a cuidar dos idosos ao longo destes anos todos de trabalho é ao nível físico, pois exigem muito de nós quando lhe estou fazer higiene como eles já tem alguma dificuldade em | - Dificuldades de gerir conflitos;<br>- Dificuldades na higiene dos Utentes;<br>- Sobrecarga no cuidar;<br>- Dificuldades físicas.                                     |

|  |  |  |
|--|--|--|
|  | movimentarem-se nós temos fazer muito esforço físico (... ) dificuldade é gerir os conflitos entre os idosos. É muita sobrecarga física, alguns principal mente os que tem demência são agressivos, teimosos (... )”   |  |
| <b>Qualidades necessárias para trabalhar com idosos com demência</b> | “ (...)ter vocação para trabalhar nesta área, porque não fácil, ser simpáticas, ter muita paciência e calma e um coração grande.”  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Dar carinho e ter paciência;</li> <li>- Ter vocação para trabalhar na área;</li> <li>- Ser simpática;</li> <li>- Saber estar e falar com idosos que tem demência;</li> </ul>                                      |
| <b>Experiencia a cuidar de idosos</b>                                | “ (...) experiencia já é longa, tem sido boa, mas acho que posso melhorar, preciso de ter mais calma com idosos, às vezes é difícil, o importante é saber falar com eles (... )”   | <ul style="list-style-type: none"> <li>-Sem dificuldades de cuidar de idosos com demência;</li> <li>-Necessidade de ter calma;</li> <li>- Boa experiencia a cuidar de idosos;</li> </ul>   |
| <b>Experiencia dos cuidadores formais</b>                            |  |  |
| <b>Problemáticas</b>   | <b>Entrevistado C6</b>   | <b>Análise</b>   |
| <b>Caracterização dos idosos que tem demência</b>                    | “São boas pessoas, são carentes, precisam de atenção e carinho, gostam de conversar. Muitas vezes são agressivos e também pouco compreensivos (... )”  | <ul style="list-style-type: none"> <li>-Identificam os idosos com demência como pessoas carentes;</li> <li>- Precisão de atenção e de ser compreensivos para com idosos com demência;</li> <li>- Os idosos são agressivos, pouco compreensivos.</li> </ul> |
| <b>Necessidades dos idosos com demência</b>                          | “Necessitam de muita atenção, apoio, vigilância, orientação, ajuda na alimentação, medicação, na higiene.”   | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Apoio na alimentação e na medicação;</li> <li>- Precisam de ser orientados, atenção, carinho;</li> <li>- Muita vigilância;</li> <li>- Muita disponibilidade e dedicação.</li> </ul>                               |
| <b>As necessidades dos idosos têm demência são satisfeitas</b>       | “São satisfeitas a vezes, nem sempre, temos de fazer o melhor, precisávamos de melhores condições, principalmente a nível de instalações. Nos temos boa vontade (... )”  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- A nível afetivo as necessidades são satisfeitas;</li> <li>- A nível físico tem poucas condições nas instalações.</li> </ul>   |
| <b>Dificuldades na prestação de cuidados a idosos com demência</b>   | “As dificuldades são ao nível das higiene, eles são pessoas muito reservadas e já tem dificuldade em movimentarem-se, eu tenho fazer muito esforço físico, muitas vezes fico dores na coluna (... ) Este trabalho tem sua sobrecarga, como fatores são stress, ansiedade, a nível físico, é preciso ter muita calma (... )n ível físico a dores na coluna, pernas e braços é desgaste (... )ainda não afetou a nível pessoal.” | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Esforço físico;</li> <li>- Dificuldade nível físico para fazer higiene aos idosos;</li> <li>- Existe sobrecarga no cuidar;</li> <li>- Factores de stress e ansiedade.</li> </ul>                                  |
| <b>As estratégias para cuidar de idosos com demência</b>             | “Falar com idosos que tem demência com calma, tentar os acalmar quando estão mais agitados e   | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Ser simpática;</li> <li>- Ter paciência;</li> </ul>   |



|   |  |  |
|---|--|--|
|   | agressivos, ter paciência, dará carinho, haver vocação e amor (...)"   | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Dar carinhos;</li> <li>- haver vocação;</li> <li>- Estar disponível para ouvir;</li> <li>- Saber estar e conversar com idosos com demência.</li> </ul>  |
| <b>Envolvimento das famílias com os idosos com demência do centro</b>                       | "As famílias tem boa relação com centro de dia. Eles ainda são mais sobrecarregados do que nós (...)"nós apoiamos no melhor que podemos e sabemos. Pelo menos durante o dia nós cuidamos deles e já aliviamos um pouco." | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Identificação de que relação das famílias com centro de dia é boa;</li> <li>- Existência de família estar muito sobrecarga com idosos com demência e não lhe dão atenção que necessitam;</li> <li>- Apoio para familiares dos idosos com demência.</li> </ul> |
| <b>Necessidades dos Cuidadores Formais</b>  |  |  |
| <b>Problemáticas</b>  | <b>Entrevistado C6</b>   | <b>Análise</b>   |
| <b>Principais necessidades dos cuidadores de idosos em especial de idosos com demência.</b> | "Ter bom ambiente de equipa, ter ajuda das colegas para ajudarem no trabalho (...) Tenho de ter mais controlo e paciência com eles, necessito de ajuda colegas estarmos coordenada (...)"                                | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Existir boa equipa de trabalho;</li> <li>- Ter bom relacionamento com todos os idosos;</li> <li>- Ser cuidadosa e manter a calma;</li> <li>- Gostar do que se faz.</li> </ul>   |
| <b>Maiores receios ao cuidar de idosos com demência</b>                                     | "Tenho medo é das quedas, sobretudo no banho de os deixar cair, irem sozinhos a casa de banho e cair, de fugir da Instituição (...)"   | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Medo de desaparecer;</li> <li>- Falta de vigilância;</li> <li>- Medo de quedas.</li> </ul>  |
| <b>Necessidade de apoio para cuidador formal</b>  | "Não."   | - Identificação de não necessitarem de apoio até ao momento  |
| <b>Existência de formação para cuidar de idosos</b>   | "Não, tudo o que aprendi foi sozinha" (...) Sim, a formação poderia me ajudar nas minhas tarefas."   | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Necessidade de ter formação;</li> <li>- Importância da formação e ser útil para desempenhar as tarefas.</li> </ul>  |

## Análise das entrevistas realizadas aos Cuidadores Informais

### Análise ao cuidador B1 (Informal)

|   |  |                                     |
|---|--|-------------------------------------|
| <b>O Processo de Cuidar: as rotinas e os impactos na vida do cuidador</b> |  |                                     |
| <b>Problemáticas</b>  | <b>Entrevistado B1</b>                                 | <b>Análise</b>                      |
| <b>Sentimento de saber que familiar tem demência</b>                      | "Senti-me mal, muito triste. Não fiz nada, não há nada | - Sentimento de tristeza e revolta; |

|   |   |  |
|---|---|--|
|   | fazer esta doença não tem cura, fiquei revoltado (...)"   |  |
| <b>Mudanças na vida cuidador informal</b>   | "Mudou tudo, tenho de ser eu fazer tudo (...)"  | - Existe uma mudança de vida no cuidador.  |
| <b>As rotinas na prestação de cuidados</b>  | "Desde que minha esposa tem esta doença sou eu que de manhã tenho de preparar o pequeno-almoço, depois digo-lhe para se vestir para irmos para Centro de dia então ela veste-se mais de 4 vezes, veste um vestido por cima das calças (...) fazemos refeições no centro de dia e ao domingo vamos ao restaurante ela já não consegue fazer refeições. É muito teimosa, eu não a posso contrariar se não fica agitada. (...)"  | - Gerir as tarefas domésticas, fazer pequeno-almoço;<br>- Ter muita dedicação.   |
| <b>Os impactos dos cuidados na vida do cuidador</b>                                 | "Fiquei sem companhia, estou com ela mas não conseguimos ter uma conversa, estou acompanhado mas sozinho. Tenho de fazer tudo, o que vale as senhoras do centro de dia vão a casa fazer a limpeza e tratar da roupa (...) Antes sai dar um passeio até ao café a jogar as cartas agora já não posso sair tenho medo de deixar sozinha, ela faça alguma asneira como deitar o fogo a casa (...) Estou sozinho não tenho ninguém os meus filho estão na França (...)" | - Sentimento de estar sozinho;<br>- Falta de companhia;<br>- Sem apoio familiar;<br>- Sentimento de estar preso;<br>- Stress, ansiedade e depressão. |
| <b>As dificuldades que encontra a cuidarem do idoso com demência</b>                | "Não poder deixar sozinha e que ela faça alguma coisa grave (...)"  | - Dificuldades na vigilância do familiar;<br>- Receio de fazer asneira.  |
| <b>Apoios ao cuidador</b>   |   |  |
| <b>Problemáticas</b>  | <b>Entrevistado B1</b>  | <b>Análise</b>   |
| <b>Existência de conhecimento de apoio social para cuidador</b>                     | "Não tenho conhecimento de apoio específico"  | - Não há conhecimento de apoio social para o cuidador.   |
| <b>Recorreu algum apoio específico</b>  | "Não"   | - Não recorreu nenhum apoio específico.  |
| <b>Tem apoio de alguma resposta social (Centro de Dia, Apoio Domiciliário, lar)</b> | "Sim, Centro de dia e serviço de apoio ao domicílio ajuda na limpeza da casa, tratar da roupa, refeições e medicação da minha esposa."  | . Apoio do centro de dia e serviço de apoio domiciliário;  |
| <b>Ajudas no Cuidar do seu familiar</b>   | "Não, não tenho ninguém. Os meus filho estão na França (...)"   | . Não tem apoio familiar;<br>- Estar sozinho no cuidar.  |
| <b>Existe conhecimento da medida descanso do cuidador</b>                           | "Não conheço."  | - Não conhece a medida descanso no cuidador.   |
| <b>Expetativas, Receios, Estratégias</b>  |   |  |

| Problemáticas   | Entrevistado B1  | Análise  |
|---|--|--|
| Existe preparação para cuidar do seu familiar   | “Não me sinto preparado para cuidar dela com esta doença, não sei o que fazer nem com hei de agir que enervo-me muito com ela estou sempre nervoso (...)”  | - Sem preparação para cuidar do seu familiar;<br>- Afetado nível psicológico.            |
| Receios do cuidado do seu familiar  | “Tenho medo dela que me faça mal sem crer, que me mate de noite enquanto estou a dormir como abrir os bicos do fogão e morremos intoxicados (...)”   | - Receio de seu familiar faça asneiras como abrir os bicos do fogão;                     |
| Convidado a participar em sessões de informação sobre os cuidados a idosos com demência | “Não”  | - Não tem informação sobre cuidados de idosos com demência.                              |
| Relação do cuidador informal com centro de dia  | A relação é boa, as colaboradoras são muito cuidadosas com ela. (...) As colaboradoras tentam satisfazer as nossas necessidades dentro do possível e vão casa fazer limpeza e organizar a minha roupa (...)”   | - Boa relação com centro de dia;<br>- Centro de dia são um apoio para cuidador informal. |
| Expetativas do cuidador informal para melhorar sua vida                                 | “O que podia melhorar era minha mulher voltar a ser como antigamente, estar mais calma. Para melhorar a minha vida e minha mulher era conseguir arranjar uma casa/ apoio onde cuidassem dela com todas condições e fosse adequado ao problema dela. (...)” | - Ter apoio adequado ao problema do seu familiar.  |

### Análise ao cuidador B2 (Informal)

| O Processo de Cuidar: as rotinas e os impactos na vida do cuidador |   |  |
|--|---|--|
| Problemáticas  | Entrevistado B2   | Análise  |
| Sentimento de saber que familiar tem demência                      | “Senti-me sem chão, muito triste, desamparada, com muitas dificuldades, fiquei nervosa e ansiosa, sem saber o que fazer. (...)”   | - Sentimento de tristeza, ansiedade e revolta;<br>- Com dificuldades em aceitar.   |
| Mudanças na vida cuidador informal                                 | “Mudou tudo, fiquei triste sem alegria de viver, sem saber o que fazer. Não sabia lhe dar medicação porque não sei ler (...)”   | - Existe uma mudança de vida no cuidador.<br>- Sentimento de desispero.  |
| As rotinas na prestação de cuidados                                | “De manhã vesti-o, dava-lhe banho, fazia-lhe abarba, calçava-o, vinha com ele para centro de dia para lhe darem a medicação. Tinha de ir com ele casa de banho, (...) A noite quando chegava casa depois de vir do centro de dia tinha de o despir, dar medicação que | - Cuidados de higiene;<br>- Acompanha-lo casa de banho;<br>- Vigilância, receio de quedas;<br>- Vestir e calça-lo;<br>- Ter muita dedicação. |

|  |   |  |
|--|---|--|
|  | me davam já preparada do centro de dia. Depois tinha de estar sempre de vigia, ver o que ele comia pois não sabia o que comia, estar atenta às escadas de casa para não cair. Não podia deixar sozinho (...)"   |  |
| Os impactos dos cuidados na vida do cuidador                                 | "Stress, ansiedade, nervosa, estar sempre atenta ao que fazia, preocupação constante, não me deixava dormir pois estava toda a noite a falar. Sentia-me presa não podia o deixar (...)"                         | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Sentimento de estar sozinho;</li> <li>- Preocupação constante;</li> <li>- Falta de descanso;</li> <li>- Sentimento de estar preso;</li> <li>- Stress, ansiedade e depressão.</li> </ul> |
| As dificuldades que encontra a cuidar do idoso com demência                  | "Sinto-me sozinha sem apoio, sem ter ninguém para me ajudar, a leva-lo às consultas. Só tenho o apoio do centro de dia."  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Dificuldades em leva-lo médico;</li> <li>- Sem apoio da família;</li> <li>- sentimento de estar sozinha.</li> </ul>   |
| <b>Apoios ao cuidador</b>  |   |  |
| <b>Problemáticas</b>   | <b>Entrevistado B2</b>  | <b>Análise</b>   |
| Existência de conhecimento de apoio social para cuidador                     | "Não"   | - Não há conhecimento de apoio social para o cuidador.   |
| Recorreu algum apoio específico  | "Não, tive ajuda de ninguém tive de resolver tudo sozinha (...)"  | - Nunca recorreu algum apoio específico;   |
| Tem apoio de alguma resposta social (Centro de Dia, Apoio Domiciliário, lar) | "Sim, Centro de dia"  | . Apoio do centro de dia e serviço de apoio domiciliário;  |
| Ajudas no Cuidar do seu familiar   | "Não, tive ajuda de ninguém tive de resolver tudo sozinha, só ajuda de centro de dia que me ajuda na alimentação, no banho, medicação (...)"  | <ul style="list-style-type: none"> <li>. Não tem apoio familiar;</li> <li>- Estar sozinho no cuidar;</li> <li>- Só apoio do centro de dia.</li> </ul>  |
| Existe conhecimento da medida descanso do cuidador                           | "Não"   | - Não conhece a medida descanso no cuidador.   |
| <b>Expetativas, Receios, Estratégias</b>                                     |   |  |
| <b>Problemática</b>  | <b>Entrevistado</b>   | <b>Análise</b>   |
| Existe preparação para cuidar do seu familiar                                | "Não me sentia preparada, porque não tenho forças para estar sozinha com ele em casa, até já caiu 2 vezes na casa de banho e depois o esforço que fiz (...)o que me vale é apoio do centro de dia durante o dia | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Sem preparação para cuidar do seu familiar;</li> <li>- Muito esforço a nível físico;</li> <li>- Afetado nível psicológico.</li> </ul>   |

|   |   |  |
|---|---|--|
|   | que me alivia (...)”  |  |
| <b>Receios do cuidado do seu familiar</b>                               | “De cair em casa e não ter ninguém que me ajude a levantar. De o deixar descer as escadas, desaparecer ou até morrer (...)” | - Receio de seu familiar cair em casa;<br>- Receio de que desapareça e que morra;      |
| <b>Existência de informação sobre os cuidados a idosos com demência</b> | “Não conheço.”  | - Não tem informação sobre cuidados de idosos com demência.                            |
| <b>Relação do cuidador informal com centro de dia</b>                   | “Boa , as colaboradoras cuidam muito bem dele, tem paciência e aliviam um pouco o meu trabalho eu já não posso. “           | - Boa relação com centro de dia;<br>- Centro de dia é um apoio para cuidador informal. |
| <b>Expetativas do cuidador informal para melhorar sua vida</b>          | “Quase nada podia melhorar, ter mais apoio por parte do meu filho (...)”  | - Ter apoio do filho.  |

### Análise ao cuidador B3 (Informal)

| O Processo de Cuidar: as rotinas e os impactos na vida do cuidador |   |  |
|--|---|--|
| Problemáticas  | Entrevistado B3   | Análise  |
| <b>Sentimento de saber que familiar tem demência</b>               | “ (...) fiquei muito triste, sem saber o que fazer. A doença foi diagnosticada a 2 anos, ainda tive 2 meses em casa, mas não estava saber lidar com situação. Depois pedi ajuda ao centro de dia porque sozinha não conseguia, (...)”   | - Sentimento de tristeza, ansiedade e revolta;<br>- Com dificuldades em aceitar, sem saber lidar com situação.   |
| <b>Mudanças na vida cuidador informal</b>                          | “Tenho mais trabalho, muita preocupação constante, tive de dormir mais de 6 meses no quarto ao lado do da minha mãe, levava a noite toda a chamar por mim. Tive de falar com médico para lhe dar outra medicação para ela descansar (...)noite escorregou e caiu o que valeu foi meu marido e foi a levantar, eu não dei conta porque tomo uma medicação muito forte para dormir se não eu não descanso estou com depressão forte até já tentei o suicídio (...)” | - Existe uma mudança de vida no cuidador;<br>- Preocupação constante;<br>- Falta de descanso durante noite;<br>- Tentativa de suicídio;<br>- Sentimento de desespero, depressão. |
| <b>As rotinas na prestação de cuidados</b>                         | “De manhã faço a higiene dela, visto-a, penteio-a, dou-lhe pequeno-almoço, venho trazê-la ao centro de dia, a tarde quando regressa faço a higiene, vai para cama, mas depois está sempre a chamar, (...) dou a   | - Cuidados de higiene;<br>- Dar a alimentação e medicação<br>- Vigilância;<br>- Vestir e calçar-lo;  |

|  |  |  |
|--|--|--|
|  | medicação até lhe fazer efeito está sempre a chamar, de noite levanta-se às vezes descobre a chave abre porta sai par quintal (...)estou sempre de vigia. (...)Diz palavrões é agressiva (...) “ | - Agressividade.   |
| Os impactos dos cuidados na vida do cuidador                                 | “Depressão muito forte, estar presa só cuidar dela, só estou livre durante o dia vai para centro de dia, ela nunca está parada, já tentei o suicídio, devido esta situação. (...)”               | - Depressão forte, stress e ansiedade;<br>- Tentativa de suicídio;<br>- Preocupação constante;<br>Falta de descanso;<br>- Sentimento de estar preso; |
| As dificuldades que encontra a cuidar do idoso com demência                  | “Quando faz necessidades em qualquer lugar, está sempre a chamar por mim, (...)de noite anda sempre levantada faz coisa incríveis, depois fica muito agressiva (...)”                            | - Dificuldades na orientação no espaço;<br>- fazer necessidade em qualquer lugar;<br>-Fazer coisas incríveis durante a noite;<br>- Agressividade.    |
| <b>Apoios ao cuidador</b>  |  |  |
| <b>Problemáticas</b>   | <b>Entrevistado B4</b>   | <b>Análise</b>   |
| Existência de conhecimento de apoio social para cuidador                     | “Não”  | - Não há conhecimento de apoio social para o cuidador.   |
| Recorreu algum apoio específico  | Sim, apoio complemento de dependência, mas não lhe foi concedido.  | - Apoio do complemento de dependência.   |
| Tem apoio de alguma resposta social (Centro de Dia, Apoio Domiciliário, lar) | “Sim, Centro de dia”   | . Apoio do centro de dia e serviço de apoio domiciliário;  |
| Ajudas no Cuidar do seu familiar   | “Não, até agora ainda consigo dar conta de tudo (...) “  | - Apoio do marido;<br>- Apoio do centro de dia.  |
| Existe conhecimento da medida descanso do cuidador                           | “Não conheço.”   | - Não conhece a medida descanso no cuidador.   |
| <b>Expetativas, Receios, Estratégias</b>                                     |  |  |
| <b>Problemáticas</b>   | <b>Entrevistado B3</b>   | <b>Análise</b>   |
| Existe preparação para cuidar do seu familiar                                | “Espero continuar a ter forças para cuidar dela, mantendo em casa (...)”   | - Espera ter forças para continuar cuidar;<br>- Afetado nível psicológico.   |
| Receios do cuidado do seu familiar   | “Tenho medo que fique acamada e não consiga cuidar   | - Receio de seu familiar cair em casa;   |

|   |  |  |
|---|--|--|
|   | dela. Que caia, lhe aconteça alguma coisa. Que se torne agressiva (...)”   | - Receio de ficar acamada;<br>- Receio que fique muito agressiva.                      |
| <b>Existência de informação sobre os cuidados a idosos com demência</b> | “Não”  | - Não tem informação sobre cuidados de idosos com demência.                            |
| <b>Relação do cuidador informal com centro de dia</b>                   | “Boa, eles são meu apoio, ajudam na higiene, alimentação, medicação, vigilância, dão lhe atenção. São impecáveis, se não fosse o centro de dia eu não podia trabalhar (...)” | - Boa relação com centro de dia;<br>- Centro de dia é um apoio para cuidador informal. |
| <b>Expetativas do cuidador informal para melhorar sua vida</b>          | “Eu já não espero melhoras, o futuro dirá o que me reserva. Era a minha manter-se mais ou menos assim como está e não piorar.”   | - Já não espera melhoras;<br>Manter seu estado de saúde.                               |

### Análise ao cuidador B4 (Informal)

| O Processo de Cuidar: as rotinas e os impactos na vida do cuidador |   |  |
|--|---|--|
| Problemáticas  | Entrevistado B4   | Análise  |
| <b>Sentimento de saber que familiar tem demência</b>               | “ (...) grande tristeza, mas procurei adaptar a situação e não desanimar (...)”   | - Sentimento de tristeza;<br>- Adaptar-se situação e não desanimar   |
| <b>Mudanças na vida cuidador informal</b>                          | “No princípio quando foi diagnosticada a doença não mudou muita coisa, pois fiquei mais alerta, mas com passar dos anos cada vez muda mais coisas, angustia aumenta, o tempo passa e doença grava-se (...)”   | - Existe uma mudança de vida no cuidador;<br>- Preocupação constante;<br>- Sentimento de angustia.   |
| <b>As rotinas na prestação de cuidados</b>                         | Sacrifício-me muito, no primeiro ano, como meu marido gostava muito de cuidar na horta na aldeia mas ele já não era capaz, para sentir realizado ia eu cuidar da horta (...) Outra batalha foi explicar que não podia conduzir mais, uma vez até teve um acidente (...)manhã procuro que ele descanse até ao meio dia, se eu sair de casa de manhã deixo num local visível um papel em letras grandes a dizer onde foi e volto já, ele sabe ler (...)Ajudo-o a tomar banho, dou medicação certa às horas, na vontade dele, não tomava nenhum medicamento, (...)A tarde vai para centro, aí aproveito fazer as minhas coisas até como ir médico e depois | - Cuidados de higiene;<br>- Dar a alimentação e medicação<br>- Vigilância;<br>- Sacrifício, dedicação;<br>- Explicar que não pode conduzir mais. |

|   |   |   |
|---|---|---|
|   | mais tarde vou ter com ele (...)”   |   |
| <b>Os impactos dos cuidados na vida do cuidador</b>                                 | “ (...) Os impactos são atitudes que ele tem para comigo, ele não reconhece o trabalho que tenho com ele, falta de paciência, angustia que sinto de um dia não ser capaz de cuidar dele, a minha falta de saúde, tenho problemas de coluna, (...)”  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Atitudes que idoso com demência tem;</li> <li>- Falta de paciência do cuidador</li> <li>- Preocupação constante;</li> <li>- Falta de descanso;</li> <li>- Falta de saúde por parte do cuidador;</li> </ul> |
| <b>As dificuldades que encontra a cuidarem do idoso com demência</b>                | ~” (...) dificuldades são nível físico, faço muito esforços com meu marido porque é homem bem constituído, custa dar banho. A nível psicológico sinto ansiosa, stress, cansada, triste (..)Muitas vezes sinto-me ansiosa nervosa, sem saber o que fazer, mas o que me tranquiliza é ter o apoio de todos os meus filhos, (...)fundos monetários caso seja preciso de colocar meu marido no lar (...)” | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Dificuldades a nível físico;</li> <li>- Afetada psicologicamente;</li> <li>- Stress, tristeza e ansiedade;</li> <li>- Cansaço;</li> </ul>  |
| <b>Apoios ao cuidador</b>   |   |   |
| <b>Problemáticas</b>  | <b>Entrevistado B4</b>  | <b>Análise</b>  |
| <b>Existência de conhecimento de apoio social para cuidador</b>                     | “Sim, da Associação Alzheimer Portugal, só liguei para eles uma vez no princípio quando soube que meu marido tem esta doença.”  | - Conhecimento da Associação Portuguesa de Alzheimer.   |
| <b>Recorreu algum apoio específico</b>  | “Não.”  | - Não recorreu nenhum apoio específico.   |
| <b>Tem apoio de alguma resposta social (Centro de Dia, Apoio Domiciliário, lar)</b> | “Sim, Centro de dia”  | . Apoio do centro de dia.   |
| <b>Ajudas no Cuidar do seu familiar</b>   | “Sim, meus filhos e amigos que me apoiam (...)”   | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Apoio da Família;</li> <li>- Apoio de amigos e vizinhos.</li> </ul>  |
| <b>Existe conhecimento da medida descanso do cuidador</b>                           | “Sim, através de livros que leio. Mas nunca usei esta resposta, porque ainda não senti necessidade. (...)”  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Conhece a medida descanso no cuidador, através de livros;</li> <li>- Não usou, porque ainda não teve necessidade.</li> </ul>   |
| <b>Expetativas, Receios, Estratégias</b>  |   |   |
| <b>Problemáticas</b>  | <b>Entrevistado B4</b>  | <b>Análise</b>  |
| <b>Existe preparação para cuidar do seu familiar</b>                                | “Sinto-me preparada na medida que tenho apoio da minha família, ter um pé-de-meia que descansa no   | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Sente-se preparada para cuidar seu familiar;</li> <li>- Apoio da família;</li> </ul>   |



|   |  |  |
|---|--|--|
|   | ponto de eu um dia não conseguir cuidar dele, tenha de ir com ele para um lar.”  | - Existência de alguns meios monetários que tranquiliza se for necessário ir para lar;   |
| <b>Receios do cuidado do seu familiar</b>                               | “Os meus receios são: eu deixar de ser capaz de cuidar do meu marido, e me faltar saúde. (...)”  | - Receio de deixar de ter capacidade de cuidar do seu familiar;<br>- Receios que deixe de ter saúde para cuidar;<br>- Medo de doença do seu familiar piorar. |
| <b>Existência de informação sobre os cuidados a idosos com demência</b> | “Não, único conhecimento de informação através de um livro que comprei (...)”  | - A única informação que tem sobre os cuidados é através de livro sobre a demência.  |
| <b>Relação do cuidador informal com centro de dia</b>                   | “Boa, é mais um apoio para mim, aqui ele fica vigiado e posso ir descansada a fazer minha vida (...)”  | - Boa relação com centro de dia;<br>- Centro de dia é um apoio para cuidador informal.   |
| <b>Expetativas do cuidador informal para melhorar sua vida</b>          | “O que poderia ser melhor era ele manter-se estável, ter cada vez mais apoio da família e amigos, minha saúde permitir de cuidar dele (...)” | - A doença manter-se estável;<br>- Continuar a ter o apoio da família e amigos;<br>- Cuidador ter saúde.   |

#### Análise ao cuidador B5 (Informal)

| O Processo de Cuidar: as rotinas e os impactos na vida do cuidador |   |   |
|--|---|---|
| Problemáticas  | Entrevistado B5   | Análise   |
| <b>Sentimento de saber que familiar tem demência</b>               | “Senti uma grande preocupação (...)levei-a ao médico psiquiatra e medico disse logo que tinha demência, eu fiquei preocupado, mas tentei adaptar situação.”   | - Preocupação;<br>- Adaptação a situação.   |
| <b>Mudanças na vida cuidador informal</b>                          | “O que mudou estar mais preocupado, estar sempre atento, visita-la regularmente, uma vez que ainda vive sozinha (...)Não deixar faltar a medicação.”  | - Existe uma mudança de vida no cuidador;<br>- Há preocupação.  |
| <b>As rotinas na prestação de cuidados</b>                         | “ (...) sou eu que estou responsável pela minha mãe, levo lhe os medicamentos, faço lhe as compras, ajudo a orienta-la nas atividades do dia a dia (...)ao fim de semana a minha esposa dar-lhe um banho mais completo eu também lhe queria dar banho mas ele não se sente à-vontade comigo por ser homem (...)Medicação dão centro de dia e comprimido da noite toma em casa mas meu irmão vai ver se ela toma. Durante o dia está o centro, e anda na horta a(...)” | - Gerir as tarefas domestica;<br>- Levar medicação e alimentos;<br>- Ajuda nos cuidados de higiene;<br>- Ter muita dedicação. |
| <b>Os impactos dos cuidados na vida do cuidador</b>                | “Estar sempre preocupado, estou sempre com receio de minha mãe ligar o fogão e no inverno com perigo da   | - Preocupação constante, faz stress.  |

|  |  |  |
|--|--|--|
|  | braseira e da lareira, tenho de ligar várias vezes durante o dia (...)O pior é inverno que noites são longas e está muito tempo na cama e depois começa fazer asneiras como sair de noite (...)”                         |  |
| As dificuldades que encontra a cuidarem do idoso com demência                | “Dificuldades são o dar banho a minha mãe uma vez que sou homem ela não se sente a vontade comigo, então tem de minha esposa dar banho (...) estou sempre preocupado e com inverno que aproxima com braseira e lareira.” | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Dificuldades na vigilância do familiar;</li> <li>- Dificuldades nos cuidados de higiene;</li> <li>- Receio de fazer asneira.</li> </ul>                       |
| <b>Apoios ao cuidador</b>  |  |  |
| <b>Problemáticas</b>   | <b>Entrevistado B5</b>   | <b>Análise</b>   |
| Existência de conhecimento de apoio social para cuidador                     | “Não”  | - Não há conhecimento de apoio social para o cuidador.   |
| Recorreu algum apoio específico  | “Não”  | - Não recorreu nenhum apoio específico.  |
| Tem apoio de alguma resposta social (Centro de Dia, Apoio Domiciliário, lar) | “Sim, Centro de dia.”  | -Apoio do centro de dia e serviço de apoio domiciliário;   |
| Ajudas no Cuidar do seu familiar   | “Sim, ao meu irmão que me ajuda cuidar da mãe, uso ajuda dele com frequência todos dias vai casa da minha mãe ver está bem.(...)”  | . Tem apoio do irmão.  |
| Existe conhecimento da medida descanso do cuidador                           | “Não conheço.”   | - Não conhece a medida descanso no cuidador.   |
| <b>Expetativas, Receios, Estratégias</b>                                     |  |  |
| <b>Problemáticas</b>   | <b>Entrevistado B5</b>   | <b>Análise</b>   |
| Existe preparação para cuidar do seu familiar                                | “Não estou preparado, precisava de mais disponibilidade, a minha profissão não me deixa disponível (...)”  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Sem preparação para cuidar do seu familiar;</li> <li>- Falta de disponibilidade;</li> <li>-</li> </ul>  |
| Receios do cuidado do seu familiar   | “Receios são de minha mãe estar sozinha em casa, de mexer no fogão, acender lareira e braseira, sair de casa durante noite, apanhar resfriados e apanhar gripes (...)”   | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Receio de seu familiar faça asneiras como mexer no fogão, aceder a lareira;</li> <li>- Sair de noite a rua;</li> <li>- Dificuldades na vigilância.</li> </ul> |
| Existência de informação sobre os cuidados a idosos com demência             | “Não.”   | - Não tem informação sobre cuidados de idosos com demência.  |

|  |   |   |
|--|---|---|
| <b>Relação do cuidador informal com centro de dia</b>          | “Boa relação com centro de dia, elas cuidam bem dela, são apoio para mim, vigiam durante o dia se acontecer alguma coisa ligam me (...) O Centro de dia, fazem limpeza da casa, dão medicação e alimentação (...)”                                | - Boa relação com centro de dia;<br>- Centro de dia são um apoio para cuidador informal.    |
| <b>Expetativas do cuidador informal para melhorar sua vida</b> | “O que poderia melhorar precisava que minha mãe tivesse uma companhia permanente ao lado dela para não estar sozinha, eu ficava mais descansada principalmente durante a noite isso é que me preocupa. Se ela pior terá de ir para um lar, (...)” | - O familiar ter companhia permanente;<br>- Ter apoio adequado ao problema do seu familiar. |