



UNIVERSIDADE DA BEIRA INTERIOR
Ciências Sociais e Humanas

Estudo Qualitativo sobre Cuidadores Informais de Pessoas Idosas com Doença de Alzheimer

Sara Vanessa Raimundo Neves

Dissertação para obtenção do Grau de Mestre na especialidade
Psicologia Clínica e da Saúde
(2º ciclo de estudos)

Orientadora: Professora Doutora Rosa Marina Lopes Brás Martins Afonso

Covilhã, outubro de 2012

Para a minha Irmã.

Agradecimentos

À Professora Doutora Rosa Marina Afonso pelo rigor imposto e todo o envolvimento durante este longo percurso.

À Dra. Teresa Bordalo Santos pela prestabilidade e encorajamento demonstrados.

À Dra. Odília pelo interesse e mobilização de recursos para o contacto com os participantes deste estudo.

À Filomena Simões pelo espírito crítico e disponibilidade e pelo auxílio disponibilizados.

Ao Dr. Hugo Oliveira pelo incentivo constante e pela ajuda facultada a cada solicitação.

Aos professores que passaram pela minha formação académica e contribuíram para o conhecimento que hoje detenho.

A todos os cuidadores informais envolvidos neste estudo, pela disponibilidade demonstrada e ajuda apesar do seu comprometimento temporal e da ausência de benefícios diretos com esta participação.

À minha avó Túlia que possibilitou o contacto com as entidades médicas e desde sempre acreditou em mim e nas minhas capacidades, tentando ao máximo ser útil nesta caminhada.

A todos os meus colegas de curso, que passaram pelas mesmas dificuldades, sem nunca desistir, demonstrado sempre o espírito de equipa e entreaajuda.

A todos os meus Amigos, que estiveram sempre do meu lado, com paciência e espírito positivo.

Aos meus Pais e demais familiares por toda a compreensão e constante preocupação pelo meu bem-estar.

À minha Irmã por ser o meu orgulho.

A Todos,

Um Sincero,

Muito Obrigada.

Resumo

O crescente envelhecimento populacional verificado nas últimas décadas acarreta inevitavelmente consigo um aumento de pessoas idosas com condições demenciais, de entre as quais, a doença de Alzheimer apresenta um papel de destaque. No entanto, não são apenas os idosos que sofrem com esta doença, em muitos casos, também os próprios cuidadores informais, que normalmente são da própria família do doente, experimentam as consequências negativas e desgastantes desta condição. Este estudo pretende explorar a temática do cuidado informal e conhecer as razões que levam as pessoas a adotar este papel, as principais alterações nas suas vidas, as situações percebidas como mais exigentes no cuidado ao doente de Alzheimer e as estratégias usadas para fazer face às mesmas; e ainda conhecer as necessidades destes mesmos cuidadores. Para tal foram realizadas entrevistas a dez cuidadores informais de idosos com Doença de Alzheimer. Os resultados deste estudo apelam para uma necessidade da existência de mais formação e suporte técnico, na área da doença de Alzheimer, para quem cuida de um doente com esta patologia.

Palavras-chave: *Cuidado Informal; Doença de Alzheimer*

Abstract

The increasing aging population observed in recent decades inevitably brings with it an increase of older people with dementing conditions, among which, Alzheimer's disease shows a prominent role. However, not only elderly suffer with this disease, in many cases, also the informal caregivers themselves, which are usually the patient's own family, experience negative consequences of this stressful condition. This study aims to explore the theme of informal care and know the reasons that cause people to adopt this role, major changes in their lives, situations perceived as more demanding in the care of Alzheimer's patient and the strategies used to meet those; and also meet the needs of those caregivers. For such ten interviews were conducted to informal caregivers of elderly with Alzheimer's Disease. The results of this study call for a need for the existence of more training and technical support, in Alzheimer's disease field, for anyone who cares for a patient with this condition.

Keywords: Informal Care, Alzheimer's Disease

Índice

Introdução	1
Corpo Teórico	4
1. Demência de Alzheimer: Caracterização	5
1.1. Fases da Demência de Alzheimer	6
2. Cuidadores Informais	8
2.2. Cuidadores Informais: Características	8
2.3. Motivações para a Prestação de Cuidados	10
2.4. Exigências da Prestação de Cuidados	11
2.5. Sobrecarga do Cuidador	12
2.6. Estratégias de <i>Coping</i> usadas pelo Cuidador Informal	16
3. Qualidade de Vida e Bem-estar dos Cuidadores	17
3.1. Intervenção com o Doente e Cuidador	21
Corpo Empírico	22
1. Apresentação do Estudo	23
1.1. Tipo de Estudo	23
1.2. Objetivos	23
2. Método	24
2.1. Participantes	24
2.2. Material/Instrumentos	26
2.3. Procedimentos	26
3. Resultados	27
4. Discussão/Conclusão	37
Referências Bibliográficas	40
Anexos	

Lista de Tabelas

Tabela 1	9
Tabela 2	10
Tabela 3	25

Lista de Anexos

Anexo A - Guião Entrevista

Anexo B - Termo de Consentimento Informado

Anexo C - Descritivos das Categorias e Subcategorias

Introdução

A demência é uma das condições que mais limita as atividades de vida diária do idoso. Esta, constitui uma doença do sistema nervoso central que provoca perda de memória e outras funções mentais superiores, assim como alterações do comportamento e da personalidade (Andrade, 2008).

A síndrome demencial é caracterizada pela deterioração de níveis pré-mórbidos em múltiplos domínios cognitivos de severidade suficiente que interfira significativamente com as atividades da vida diária (Lautenschlager, 2002). Associada a esta surge o desenvolvimento de múltiplos défices cognitivos, englobando, comprometimento da memória e pelo menos, uma, das seguintes perturbações cognitivas: afasia, apraxia, agnosia e perturbação do funcionamento (Falcão & Bucher-Maluschke, 2009).

A demência irá provocar uma perda progressiva da autonomia e da integridade do doente, o qual se torna dependente dos demais para realizar as suas atividades de vida diária. Esta dependência conjugada com problemas comportamentais como delírios, alucinações, agressividade, desinibição ou outros sintomas neuropsiquiátricos, conduzem ao aparecimento de alterações na dinâmica familiar, e, particularmente na qualidade de vida dos cuidadores que, dentro da família, são as pessoas que assumem a responsabilidade pelos seus cuidados (Andrade, 2009).

A nível mundial, o número de pessoas com demência cresce exponencialmente, facto que parece dever-se ao aumento da esperança média de vida, bem como ao envelhecimento da população em países em vias de desenvolvimento. A demência pode ser classificada em vários tipos, sendo a mais comum, a doença de Alzheimer (DA), seguida das demências vasculares. As doenças demenciais, em geral, afetam entre 18 a 22 milhões de pessoas a nível mundial. Por se tratar de uma doença de alto custo económico e social aliado ao facto de acarretar um diagnóstico difícil e tardio bem como um desenvolvimento progressivo e invalidante, a demência constitui um sério problema de saúde pública (Barbosa, Cruz, Figueiredo, Marques & Sousa, 2011; Jorm & Jolley, 1998 *cit. in* Inouye, Pedrazzani, Pavarini, Toyoda, 2009; Cassis, Karnakis, Moraes, Curiati, Quadrante & Magaldi, 2007; Llibre, 2002, *cit. in*, Andrade, 2009; Paula, Roque & Araújo, 2008; Vidal, Zaval, Castro, Quiroga & Klaasen, 1999 *cit. in* Andrade, 2008).

Em Portugal, as alterações demográficas, advindas principalmente da redução da natalidade e do aumento da esperança média de vida, atualmente, propiciam a existência de uma população cada vez mais idosa com um correspondente acréscimo de situações de dependência que criam novas necessidades em saúde (Cruz, Loureiro, Silva & Fernandes, 2010).

Assim, o envelhecimento da população influencia as doenças crónicas degenerativas e as perturbações mentais, tornando as condições demenciais mais frequentes na população idosa. Neste particular, a Doença de Alzheimer (DA) representa 50% a 60% dos casos, afetando entre

10 a 20% dos indivíduos com mais de 65 anos de idade (Falcão & Bucher-Maluschke, 2009; Jorm & Jolley, 1998 *cit. in* Inouye *et. al.*, 2009).

Especificamente, a doença de Alzheimer irá afetar não só o próprio paciente, como também condicionar os membros da família. Na maioria das famílias, existe um cuidador informal, alguém não remunerado, que surge como o principal responsável no que respeita a atender as necessidades do doente com Alzheimer durante o curso da doença. A função do cuidador implica uma alteração de toda a dinâmica familiar (Vicente, Delgado, Fuertes & Prieto, 2009). Deste modo, na família, nem todos os membros assumem o mesmo papel quando se trata de cuidados ao doente. Aos membros que adotam a máxima responsabilidade no cuidado é então dado o nome de “cuidadores”. Assim, definiu-se cuidador, como, “aquela pessoa que assiste ou cuida outra afetada por qualquer tipo de incapacidade, desvantagem ou deficiência que dificulta ou impede o desenvolvimento normal das suas atividades vitais e das suas relações sociais” (De los Reyes, 2001, *cit in*. Andrade, 2008).

Conclui-se assim, que além do doente, também a família sofre alterações, uma vez que o aparecimento da demência impõe uma redistribuição dos papéis familiares, gerando um elevado stress derivado das diversas manifestações comportamentais e do desconhecimento do processo que as ocasiona (Andrade, 2008). A perda progressiva das capacidades cognitivas e motoras no idoso tende a gerar um elevado sentimento de sobrecarga no seio familiar (Schulz *et al.*, 2004 *cit. in* Barbosa, Cruz, Figueiredo, Marques & Sousa, 2011).

Todo o aglomerado de circunstâncias supra descritas vai acarretar uma exigência real e potencial de cuidados complexos por longos períodos de tempo, onde o papel da rede informal ocupa um lugar de destaque no cuidado à pessoa idosa, sendo o contributo do cuidador informal, fulcral à manutenção da sua qualidade de vida (Cruz, Loureiro, Silva & Fernandes, 2010).

A literatura cujo principal enfoque são os cuidadores é extensa, no entanto, nesta predominam as investigações dos efeitos negativos do exercício desse papel, pouco se conhecendo relativamente ao modo como os cuidadores se sentem e à forma como estes lidam com a situação (Falcão & Bucher-Maluschke, 2009).

Deste modo, o trabalho em curso divide-se em duas partes distintas. Numa primeira parte, pretendeu-se a recolha de informação existente na literatura acerca dos cuidadores informais, dos seus motivos para a adoção desse papel; das principais alterações de vida a que estão sujeitos, bem como das estratégias que os mesmos usam para fazer face às situações exigentes da doença de Alzheimer; também a sobrecarga sentida no cuidado informal e as estratégias interventivas quer com o cuidador quer com o doente foram alvo de interesse desta primeira parte do estudo. Numa segunda parte deste trabalho passou-se à apresentação do estudo empírico em causa: principais objetivos; metodologias e participantes envolvidos; instrumentos de recolha de dados; passando pela apresentação dos resultados extraídos e conseqüente discussão e principais conclusões dos mesmos. De referir que a escassa literatura encontrada no âmbito da forma como os cuidadores informais de um doente de Alzheimer se sentem perante a doença, e, a ambição pela procura de respostas nesta área

e até mesmo de possíveis dados que funcionem como uma futura ajuda para estes cuidadores, funcionou como o mote de partida para o desenrolar deste trabalho.

Corpo Teórico

1. Demência de Alzheimer: Caracterização

A doença de Alzheimer (DA) envolve a neurodegeneração progressiva das células cerebrais prejudicando a memória, o pensamento, o comportamento, as capacidades de autocuidado, a personalidade, e, eventualmente pode culminar na morte (Au, Lau, Sit, Cheung, Lai, Wong & Fok, 2010). Assim, a DA corresponde um processo de declínio das funções cognitivas, passível de culminar em desorganização do comportamento e sintomas psicóticos. Assenta num quadro insidioso que frequentemente é antecipado por um comprometimento cognitivo leve, que, de acordo com vários autores pode ser considerado como pré-demência (Charchat-Fichman, Caramelli, Sameshima, Nitrini, 2005 *cit. in* Coelho, Santos-Galduroz, Gobbi & Stella, 2009; Lautenschiager, 2002 *cit. in* Coelho *et al.*, 2009). Numa fase inicial o paciente revela um maior comprometimento da memória recente, ocorrendo com a evolução do quadro clínico distúrbios de memória semântica, dificuldade de nomeação e de elaboração da linguagem, défices de atenção, prejuízos nas habilidades visuoespaciais e nas funções executivas. Consequentemente o paciente vê-se afetado nas suas atividades de vida diária, como a convivência familiar ou o desempenho social e ocupacional (Teixeira & Caramelli, 2006, *cit. in* Coelho *et al.*, 2009; Bottino, Laks & Blay, 2005 *cit. in* Coelho *et al.*, 2009).

Num quadro de deterioração cognitiva progressiva, tendencialmente global, incapacitante e associado a manifestações psicológicas, o defeito de memória é sempre a manifestação dominante. Qualquer doente que apresente estes postulados, e tendo em conta a ausência de sinais e sintomas neurológicos de outra natureza, terá muito provavelmente DA. Um diagnóstico de DA pode ser considerado atendendo aos seguintes critérios: 1) defeito de memória: sintoma inicial e sempre severo; 2) outras alterações cognitivas: orientação temporo-espacial, linguagem, desenho, cálculo; 3) exame neurológico: normal; e 4) investigação (Neuropsicologia, imagem estrutural e funcional): alteração temporo-parietal (Santana & Cunha, 2005).

Uma vez afetados pela deterioração da doença, os indivíduos tornam-se cognitivamente disfuncionais e incapazes de cuidar de si próprios, o que por sua vez tende a criar uma responsabilidade para os seus familiares, que normalmente funcionam como cuidadores primários (Au *et al.*, 2010).

Uma metanálise desenvolvida por Lobo (2000) indica que a DA representa 60-70% dos casos de demência em todos os grupos etários (Lobo, 2000 *cit. in* Santana & Cunha, 2005). A nível mundial existem quinze milhões de pessoas com DA (Samuels, 2004). Esta doença apresenta o mesmo padrão de ocorrência da demência em geral, isto é, entre os 65 e os 80 anos as taxas de incidência e prevalência variam exponencialmente com a idade (Jorm, 1990 *cit. in* Santana & Cunha, 2005).

Alguns fatores de risco têm sido considerados definitivos para a DA, designadamente, a idade, a história familiar de demência, a síndrome de Down, mutações e polimorfismo ApoE ϵ 4. Neste sentido, a incidência da doença parece duplicar a cada cinco anos; a identificação de um progenitor com DA quadriplica o risco de doença; os portadores de trissomia 21

apresentam as alterações histológicas típicas da DA na quarta década sendo que quase todos manifestam regressão cognitiva a partir desta idade; mutações nos genes relacionados com a doença (cromossomas 1, 14 e 21) originam formas precoces autossómicas dominantes da doença; e finalmente, polimorfismo ApoE ϵ 4 no gene da Apolipoproteína E, situado no cromossoma 19, é o fator de risco genético mais importante nas formas familiares tardias, facto que parece triplicar o risco da doença em todas as idades e aparenta ter um efeito antecipador dose dependente (Mumenthaler & Mattle, 2004; Samuels, 2004; Santana & Cunha, 2005).

1.1. Fases da Demência de Alzheimer

A doença de Alzheimer (DA) pode dividir-se em três fases, são elas, a fase leve, a fase moderada e a fase grave, sendo assim distinguidas de acordo com o nível de comprometimento cognitivo e o grau de dependência verificado no indivíduo (Santana & Cunha, 2005).

Na *fase leve/demência ligeira* da doença, o paciente revela uma queda significativa no desempenho de tarefas instrumentais da vida diária, sendo ainda capaz de executar as atividades básicas do dia a dia, mantendo-se independente. Os deficits apresentados nesta fase são notados pelos familiares. Antes do defeito de memória e de outros deficits cognitivos se tornarem aparentes, surgem queixas como dores de cabeça, tonturas, inquietação, insónia, ansiedade e agitação, desempenho prejudicado ou humor depressivo. Uma alteração frequente é o “defeito de nomeação”, isto é, o doente apresenta uma dificuldade na evocação de nomes de objetos e de pessoas. Alguns doentes poderão ter tendência a apresentar um perfil cognitivo menos típico, no qual a memória não será a função afetada de forma mais acentuada; estas variantes clínicas mais focais podem manifestar-se por afasia fluente ou não fluente, alterações apráxicas ou defeitos visuais (Bottino & Almeida, 1995 *cit. in* Bottino *et. al*, 2002; Mumenthaler & Mattle, 2004; Santana & Cunha, 2005).

Na *fase moderada*, o comprometimento intelectual é maior e o paciente passa a necessitar de assistência para realizar tanto as atividades instrumentais como as atividades básicas do dia a dia; nesta fase começam a evidenciar-se dificuldades de concentração e orientação espacial; o doente torna-se lento e muito repetitivo, podendo manifestar deficits cognitivos indicadores de disfunção de áreas cerebrais mais posteriores: deixa de reconhecer as pessoas menos próximas (prosopagnosia), confunde objetos menos habituais (agnosia), não reconhece as suas dificuldades (anosagnosia). São muito notórios nesta fase os sintomas psicológicos e de incapacidade funcional, sobressaindo a agitação vs. Apatia, displicência com a apresentação pessoal e higiene, insónia, desconfiança (delírio paranoide ou de roubo), agressividade, entre outros (Bottino & Almeida, 1995 *cit. in* Bottino *et. al*, 2002; Santana & Cunha, 2005).

Na *fase grave/fase terminal* da doença, o paciente geralmente fica acamado, necessitando de assistência integral. Nesta última fase, o doente pode apresentar dificuldades de deglutição, sinais neurológicos (p.ex: mioclonias e crises convulsivas), incontinência urinária e fecal, mutismo (ausência de comunicação verbal) e tende a evidenciar sucessivas complicações médicas. Uma dessas complicações, habitualmente de cariz infeccioso fará com que este venha a falecer (Bottino & Almeida, 1995 *cit. in* Bottino *et. al*, 2002; Santana & Cunha, 2005).

2. Cuidadores Informais

Sendo uma definição muito discutida, pode dizer-se que o cuidador é considerado o membro da família responsável por providenciar cuidados ao paciente; também definido, outrora, como o indivíduo residente com o doente participante nos cuidados por um período de mais de seis meses; pode ainda definir-se o mesmo como o principal responsável por prover ou coordenar os recursos requeridos pelo doente (Cassis *et al.*, 2007).

2.1. Cuidadores Informais: Características

Sendo a família a principal provedora de cuidados ao idoso dependente, estudos realizados demonstram que 71,9 % dos cuidadores de idosos com Alzheimer são membros da família (Stuyck, 2000, *cit. in* Andrade, 2009).

Focando-nos nos cuidadores informais em geral, na maioria dos estudos realizados, a idade média predominante dos cuidadores informais ronda à volta dos 40 a 59 anos de idade (Andrade, 2008). Pelo que através do estudo das características dos cuidadores informais de pessoas que sofrem de algum grau de dependência associado a diferentes tipos de doença, concluiu-se que na sua maioria são mulheres entre os 40 e os 59 anos, filhas do doente, que geralmente convivem com o mesmo, casadas e com filhos (Teixidó, Tartas, Arias & Cosculluela, 2006, *cit. in* Andrade, 2009). Deste modo, vários perfis referentes ao “cuidador principal” têm sido traçados, sendo que os resultados parecem convergir. Encontrou-se que, regra geral, são cuidadoras, as filhas do doente, que se encontram na meia-idade, que têm a seu encargo múltiplas obrigações sociais, laborais e familiares e que provocam alterações de diferentes tipos (Andrade, 2008). A tabela 1 sintetiza os principais resultados encontrados acerca do perfil referente aos cuidadores informais num sentido mais lato do termo.

Tabela 1 - Perfil dos cuidadores informais de acordo diferentes estudos realizados no âmbito de pessoas que sofrem de algum tipo de dependência.

Autores	Principais Características
Teixidó, Tartas, Arias e Cosculluela (2006) referidos por Andrade (2009)	<ul style="list-style-type: none">▪ Maioria sexo feminino▪ Idades compreendidas entre os 40 e os 59 anos▪ Filhas do doente▪ Moram com o doente▪ Casadas e com filhos
Andrade (2008)	<ul style="list-style-type: none">▪ Sexo feminino▪ Idade média: 40 a 59 anos de idade▪ Filhas do doente▪ Têm a encargo múltiplas obrigações sociais, laborais e familiares

Remetendo agora para os cuidadores informais de idosos com demência de Alzheimer, um estudo realizado com 70 cuidadores de doentes de Alzheimer, 84, 3% eram do sexo feminino e 64% eram filhos (Vidal, Zaval, Castro, Quiroga & Klaasen, 1999 *cit. in* Andrade, 2008). Um outro estudo revelou que 80% dos cuidadores eram mulheres, de entre as quais 48% seriam as filhas (Artaso, Goñi & Gómez, 2001 *cit. in* Andrade, 2008).

De acordo com Badía, Lara e Roset (2004), o perfil do cuidador principal informal dos pacientes com Alzheimer, geralmente corresponde a alguém do sexo feminino, com idade média de 57 anos, que pertence à família do doente (48,9% dos casos sendo filho/a e 43,3% marido/mulher), sendo que em 62,4% dos casos a sua principal atividade são as tarefas domésticas e 39,9% é estudante ou não trabalha. Destes, 76,5% recebe ajuda da Associação de Familiares de Alzheimer à qual estão ligados; 26,8% recebe ajuda sócio-sanitária e finalmente 28,4 % recebe algum treino ou frequenta um programa de educação (*cit. in* Vicente, Delgado, Fuertes & Prieto, 2009). Especificamente, estudos sugerem que quando se tratam de cuidadores familiares de idosos com demência de tipo Alzheimer, a idade média corresponderia a 50 anos, ou, noutros casos, 59 anos (Andrade, 2008).

Assim, predominantemente parece que os cuidadores são do sexo feminino, sendo as filhas do doente a cuidado as principais encarregadas pelo seu bem-estar (Andrade, 2008). Uma outra característica dos cuidadores informais assenta no facto de estes serem pessoas casadas. Um estudo realizado encontrou uma elevada percentagem de cuidadores de nível escolar superior, não sendo este achado confirmado por estudos internacionais, os quais referem que 56% dos cuidadores têm um nível primário e apenas 16% teria concluído os estudos universitários (Carod-Artal, Egido, González & Varela, 1999 *cit. in* Andrade, 2008).

Confirmado por vários estudos internacionais, tem-se que cerca de metade dos cuidadores mantém um vínculo laboral (Andrade, 2008). Na tabela 2 podemos encontrar as principais conclusões dos referidos estudos.

Tabela 2 - Perfil de cuidadores informais de idosos com demência de Alzheimer.

Autores	Principais Características
Vidal, Zaval, Castro, Quiroga e Klaasen (1999) referidos por Andrade (2008)	<ul style="list-style-type: none">▪ 84,3% - sexo feminino▪ 64% - filhos do doente
Stuyck (2000) referido por Andrade (2009)	<ul style="list-style-type: none">▪ 71,9 % - membros da família
Artaso, Goñi e Gómez (2001) referidos por Andrade (2008)	<ul style="list-style-type: none">▪ 80% - sexo feminino▪ 48% - filhas do doente
Badía, Lara e Roset (2004) referidos por Vicente, Delgado, Fuertes e Prieto (2009)	<ul style="list-style-type: none">▪ sexo feminino▪ idade média de 57 anos▪ pertencentes à família do doente (48,9% dos casos sendo filho/a e 43,3% marido/mulher), 62,4% trabalham como domésticas▪ 39,9% é estudante ou não trabalha.▪ 76,5% recebe ajuda da Associação de Familiares de Alzheimer 26,8% recebe ajuda sócio-sanitária 28,4 % recebe algum treino ou frequenta um programa de educação
Andrade (2008)	<ul style="list-style-type: none">▪ Idade média: 50 anos/59 anos

2.2. Motivações para a Prestação de Cuidados

De acordo com um estudo realizado por Cruz e colaboradores (2010), existem vários motivos passíveis de influenciar o cuidador informal na adoção desse papel. Motivos estes que podem estar inerentes ao idoso (estado de saúde; e rejeição de institucionalização); ao cuidador (dever/obrigação; gratidão/retribuição; dependência financeira; grau de parentesco; género; proximidade física e afetiva; estado civil; situação atual de emprego e respeito pela vontade do idoso) e à própria família (tradição familiar; e ausência de outra resposta (Cruz *et. al*, 2010).

De entre as principais razões que levam alguém à decisão de ser cuidador, podem salientar-se aspetos como altruísmo, reciprocidade, gratidão, sentimento de culpa devido a erros do passado ou aprovação dos familiares e da sociedade por prestar esses cuidados. Numa investigação conduzida por Falcão (2006), que procurou entender os motivos que levaram filhas cuidadoras de idosos com provável/possível diagnóstico de DA, na adoção desse papel, os principais motivos passaram por: sentimento de obrigação filial; gratidão; condições sócio-económicas e profissionais; o facto de ter desenvolvido sempre o papel de cuidadora na família; missão divina; amor; falta de opção; ser solteira; ser mulher; oportunidade de rever erros do passado; características de personalidade; nunca ter saído de casa; posição que ocupavam entre os irmãos (entre mais as velhas ou as mais novas) (Falcão & Bucher-Maluschke, 2009).

Para Santos (2003) adotar este papel pode prender-se com a proximidade física entre o cuidador e o doente, o facto de viverem juntos, a proximidade afetiva, ou ainda condições financeiras e personalidade dos envolvidos (Santos, 2003, *cit. in* Falcão & Bucher-Maluschke, 2009). Já Penning (1991) refere a disponibilidade de tempo ou preparação para lidar com a situação (Penning, 1991, *cit. in* Falcão & Bucher-Maluschke, 2009). Globerman (1994) indica a expectativa da família de origem, que assume que certa pessoa está designada para este cargo (Globerman, 1994, *cit. in* Falcão & Bucher-Maluschke, 2009). Para Silvera (2003) existe ainda a possibilidade de a pessoa enferma escolher por quem quer ser cuidada dentro da família (Silvera, 2003, *cit. in* Falcão & Bucher-Maluschke, 2009).

Segundo Andrade (2008) as motivações para cuidar do doente são de diversa ordem, no entanto, a maioria destas motivações reside e é impulsionada pelas relações de afeto mantidas com a pessoa a cuidado.

2.3. Exigências da Prestação de Cuidados

Assegura-se que o cuidado de pessoas com demência é muito mais stressante do que cuidar de pessoas com dependência física ou com poucos problemas emocionais ou comportamentais. Esta conclusão parece dever-se ao facto de ser exigido ao cuidador do paciente com demência a introdução de maiores mudanças no seu estilo de vida, a sua vida social fica comprometida, sofre uma alteração da relação interpessoal cuidador-doente e diminui a gratificação por parte do recetor de cuidados. O cuidador depara-se, assim, com a necessidade de assumir uma nova tarefa, que não teve qualquer planificação prévia e para a qual não se sente especialmente preparado. Além do impacto social e familiar, outros fatores são influenciados como é caso do estado de saúde, a situação económica ou a própria relação familiar (Peinado & Garcés de los Fayos, 1998 *cit. in* Vicente, Delgado, Fuertes & Prieto, 2009; Ginsberg, Martínez, Mendoza & Pabón, 2005 *cit. in* Andrade, 2009; Haley, 2003 *cit. in*, Andrade, 2009).

A natureza imprevisível da demência impõe ao cuidador enormes desafios; cuidadores estes, que participam em várias atividades nos diversos estágios da demência, tais como, a obtenção do diagnóstico correto, a descoberta de quais os tratamentos possíveis (medicação e gestão psicológica) e/ou a gestão de problemas comportamentais manifestados pelo enfermo (Bruce, McQuiggan, Williams, Westervelt, & Tremont, 2008, Nordberg, Von Strauss, Kåreholt, Johansson, & Wimo, 2005 *cit. in* Peeters, Beek, Meerveld, Spreeuwenberg & Francke, 2010).

Um outro problema enfrentado pelo cuidador informal reside no pouco tempo livre que este tem ao seu dispor e na insatisfação das suas necessidades pessoais. A elevada dependência do enfermo, faz com que gradualmente o cuidador perca a sua própria independência, esquecendo-se de si mesmo e não usando o seu tempo livre para momentos de descanso e lazer (Andrade, 2008).

De acordo com Schulz e Beach (1999) referido por Falcão e Bucher-Maluschke, 2009, para além das questões familiares, psicológicas e físicas, os cuidadores informais podem enfrentar ainda diversas dificuldades económicas e sociais durante o processo demencial. Assim, a problemática socioeconómica é também motivo de preocupação para muitos cuidadores, visto que são confrontados com dificuldades laborais advindas do facto de estes muitas vezes terem de se ausentar e deixar de cumprir os seus deveres, tendendo a abandonar os seus empregos e em vários casos antecipando a reforma. Por consequência os rendimentos económicos veem-se diminuídos numa altura em que as demandas são cada vez maiores (Andrade, 2008).

Um outro aspeto importante que afeta muitos cuidadores parece ser o insuficiente apoio recebido por parte de outros familiares e de outras pessoas na prestação de cuidados ao doente. De acordo com Andrade (2008), este facto pode dever-se à tendência que os cuidadores apresentam para não pedir ajuda, uma vez que consideram este pedido como um sinal de incapacidade e rejeição ao doente (Andrade, 2008).

Assim, pode afirma-se que dificuldades do cuidador informal decorrem, sobretudo, da exigência do cuidado, da insuficiência das respostas formais e informais, de problemas financeiros e da restrição da vida social (Cruz *et. al* 2010).

2.4. Sobrecarga do Cuidador

A maioria dos cuidadores encontra-se numa idade que se caracteriza pelo aparecimento de doenças crónicas, as quais estão associadas ao stress, sendo que a carga que gera o cuidado e ainda a vulnerabilidade que estes cuidadores apresentam, pode culminar em afeições físicas e psicológicas (Andrade, 2008).

Evidências internacionais revelam que os cuidadores informais têm uma maior propensão a doenças relacionadas com o stress do que a média da população geral (Pochobradsky *et al.*, 2000 *cit. in* Horvatha & Mayer, 2010; Pinquart & Sörensen 2006, *cit. in* Horvatha & Mayer,

2010), uma vez que cuidar de idosos demenciados está associado a elevados níveis de stress e sobrecarga física (Rolland et al., 2007 *cit. in* Barbosa, Cruz, Figueiredo, Marques & Sousa, 2011).

O cuidador tende a apresentar uma série de alterações físicas e de sua saúde, como é o caso das queixas somáticas, da dor musculoesquelética crónica, da cefaleia do tipo tensional, da astenia e fadiga crónicas, alteração do ciclo sono-vigília, deterioro da função imune e uma maior predisposição à úlcera péptica e a doenças cardiovasculares, entre outras (Andrade, 2009). Aos cuidadores informais de idosos com demência associam-se altos níveis de depressão e ansiedade e, num elevado número de casos, morbidade psiquiátrica considerável, ainda que a níveis sub-clínicos (Artaso, Goñi & Gómez, 2001 *cit. in* Andrade, 2008).

Por outro lado, o cuidador pode apresentar problemas psíquicos como depressão, ansiedade, insónia, e uma alta taxa de automedicação. Os problemas de índole sócio-económica são outro grupo de alterações que o cuidador do idoso demenciado pode apresentar. Estes abarcam conflitos familiares, problemas laborais, dificuldades económicas e diminuição das atividades sócias e de ócio (Andrade, 2009).

Descreveu-se igualmente que estes sofrem de alterações físicas, psicológicas e sociais, o que parece culminar num sentimento de sobrecarga (Teixidó, Tartas, Arias & Coscolluela, 2006, *cit. in* Andrade, 2009). Associam-se frequentemente à prestação de cuidados a agitação e os comportamentos agressivos. Sendo que alguns cuidadores informais relatam ainda sintomas como apatia, tristeza crónica, depressão, isolamento e stress, como os que têm um maior impacto nas suas vidas (Winslow, 2003 *cit. in* Falcão & Bucher-Maluschke, 2009). Num estudo realizado por Mayer (2001), do qual fizeram parte 10 cônjuges cuidadores de idosos com DA, foram detetados sintomas de intolerância, impaciência e distúrbios do sono (Mayer, 2001 *cit. in* Falcão & Bucher-Maluschke, 2009).

Um outro resultado adverso associado à prestação de cuidados de doentes demenciados é descrito pela literatura, designadamente, a pior saúde física percebida. Refere-se que as tarefas exigentes da prestação de cuidados (levantar pesos, auxiliar na higiene pessoal, assumir cada vez mais responsabilidade pelas tarefas domésticas) consomem uma quantidade de energia e tempo significantes dos cuidadores. Os referidos esforços físicos podem deteriorar a saúde física do cuidador (Schulz & Martire, 2004, Son et al., 2007 *cit. in* Au et al., 2010).

O cuidador vê-se afetado em vários níveis, designadamente, a nível físico, psicológico e socioeconómico, o que culmina numa “carga” que vai interferir com a gestão adequada do doente bem como com a própria evolução da doença, provocando ao mesmo tempo a deterioração da qualidade de vida deste (Andrade, 2008). Tem-se, assim, que “carga” assenta no conjunto dos problemas físicos, mentais e sócio-económicos que os cuidadores de doentes crónicos experimentam. Esta carga pode afetar as atividades de lazer, as relações sociais, amizades, intimidade, equilíbrio emocional e liberdade dos mesmos (Izal-Fernández & Montorio-Cerrato, 1994 *cit. in* Andrade, 2008).

Variáveis diversas incidem na percepção de sobrecarga, nomeadamente, as que se encontram relacionadas com o paciente: anos de duração da doença e problemas comportamentais do paciente (agressividade, incontinência, “vadiagem”, acusações, apatia); ou as relacionadas com o próprio cuidador: estilos de *coping*, recursos financeiros, apoio social, número de papéis; e, por último as derivadas da relação cuidador-paciente, garantindo que um maior envolvimento emocional acarreta maior sentimento de sobrecarga (Andrade, 2009). Segundo Cruz e colaboradores (2010), os principais fatores relacionados com a sobrecarga do cuidador informal assentam nas características sócio-demográficas do cuidador como são, o género, a idade, as habilitações literárias, ou os recursos económicos; no grau de dependência do idoso; na exigência dos cuidados prestados; na falta de conhecimentos e habilidades; na falta de apoio formal, informal e familiar; nas estratégias de *coping* utilizadas; e na utilização de serviços de saúde, em especial, a “pausa do cuidador”.

As demandas impostas pela prestação de cuidados influenciam os sentimentos experienciados pelo cuidador. Quando se fala numa doença neurológica importa ter em conta que as exigências impostas estão sujeitas a sofrer alterações ao longo do tempo e com o decurso e evolução características da própria doença. No caso da demência, vários são os sintomas problemáticos resultantes, incluindo decréscimo cognitivo, aumento da dependência em atividades e tarefas da vida diária e ainda disrupções ao nível comportamental (Musil, Morris, Warner, & Saeid, 2003 *cit. in Au et al.*, 2010). Estes sintomas funcionam como stressores para o cuidador e podem ter efeitos negativos a longo prazo na sua adaptação psicológica ao longo do tempo. A literatura refere ainda que a realização de várias tarefas de cariz pessoal, como vestir o doente ou auxiliá-lo no banho, e ainda o dispêndio de muitas horas na prestação de cuidados, podem correlacionar-se com elevados níveis de sobrecarga (Ko, Yip, Liu, & Huang, 2008 *cit. in Au et al.*, 2010).

Também definido como sobrecarga do cuidador, fadiga ou impacto, o conceito de *stress* aparece muitas vezes na literatura com o intuito de se referir à presença de problemas, dificuldades ou eventos adversos que afetam significativamente a vida dos responsáveis pelo doente a cuidado. Esta sobrecarga emocional pode gerar interferência na prestação de cuidados e surgir como fator preditor de um maior número de hospitalizações entre os pacientes, aumento das institucionalizações e ainda maior mortalidade entre os cuidadores. As características dos próprios cuidadores influenciam o stress vivenciado pelos mesmos (Cassis *et al.*, 2007). Deste modo, consoante as suas características, alguns cuidadores revelam-se mais suscetíveis a experienciar sintomas depressivos ou sentimentos de sobrecarga advindos da prestação de cuidados do que outros. Neste particular, de acordo com Zanetti e colaboradores (1998) os cuidadores conjugais são propensos a experienciar mais sintomas depressivos (Zanetti *et al.*, 1998, *cit. in Au et al.*, 2010). Também nesta linha, Chappell e Penning (1996), indicam que a depressão tende a ser mais comum em cuidadores do sexo feminino do que cuidadores do sexo masculino (Chappell & Penning, 1996, *cit. in Au et al.*, 2010). Os cuidadores informais com mais idade podem ser particularmente vulneráveis a sentimentos de sobrecarga, devido às condicionantes associadas a uma idade avançada, como

sendo os problemas de saúde acrescidos (Gaugler, Kane, & Newcomer, 2005, *cit. in Au et al., 2010, 2005*; Mausbach, Auchbacher, & Patterson, 2006, *cit. in S Au et al., 2010*). Inevitavelmente, também a relação de parentesco cuidador-recetor de cuidados tem uma enorme influência nos sentimentos experimentados pelo cuidador. Os cuidadores familiares de um doente demenciado regularmente veem a sua relação com este, envolta de imprevisibilidade e ambiguidade oriundas quer da perda de memória do doente, quer das suas falhas no reconhecimento ou até pelos seus deficits de comunicação. Assim, as experiências de prestação de cuidados nestes casos, são descritas como trazendo sentimentos quer de tristeza, quer de tensão. Todo o stress associado leva a que os cuidadores desenvolvam mais facilmente problemas físicos e mentais (Pinquart & Sörensen, 2003, *cit. in Au et al., 2010*; Pinquart & Sörensen, 2007, *cit. in Au et al., 2010*).

Vários são os fatores que aparentam contribuir para *distress* nos cuidadores informais, destacando-se os estilos de *coping* usados e a deterioração do seu estado de saúde e os problemas comportamentais da pessoa demenciada (Burns, 2000, Donaldson, TARRIER, & Burns, 1998, Gaugler, Kane, Kane, & Newcomer, 2005, Pot, Deeg, Van Dyck, & Jonker, 1998 *cit. in Boekhorst, Pot, Depla, Smit, Lange & Eefsting, 2008*).

De acordo com Cassis e colaboradores (2007), uma ampla variedade de estudos analisados concorda que a sobrecarga e o impacto sentido na vida do cuidador, a par do desenvolvimento de sintomas depressivos, apresenta uma relação direta com a presença de transtornos psiquiátricos apresentados pelos pacientes. Nos estudos, particularmente analisados por estes autores, os sintomas comportamentais são o alvo de maior estudo e constituem o maior preditor de stress entre os cuidadores. Neste estudo em particular, maiores níveis de stress do cuidador associam-se à presença de sintomas neuropsiquiátricos e comportamentais do paciente, ao grau de comprometimento funcional, à gravidade do défice cognitivo, ao tempo de história de sintomas de demência, ao tempo de cuidado, ao facto do cuidador residir com o paciente e de haver diagnóstico prévio.

Além da sobrecarga é importante realçar que os stressores ligados à DA podem desencadear condições patológicas de tipo psicossocial como é o caso do *Síndrome de Burnout*. Esta condição refere-se à existência de uma resposta inadequada por parte do sujeito que resulta de uma exposição significativa a eventos stressantes físicos, psicológicos e sociais no âmbito do trabalho, desenvolvendo-se quando as estratégias de *coping* se tornam ineficazes (Maslach, Schaufeli & Leiter, 2001 *cit. in Falcão & Bucher-Maluschke, 2009*)

Importa ainda referir que a sobrecarga e sintomas psiquiátricos dos cuidadores comumente ocorrem devido à falta de apoio dos familiares (Falcão & Bucher-Maluschke, 2009).

2.5. Estratégias de *Coping* usadas pelo Cuidador Informal

Quando o indivíduo é confrontado com acontecimentos de vida negativos ou causadores de stress as estratégias ou estilos de *coping* apresentam um importante papel ao nível do bem-estar físico e psicológico (Endler & Parker, 1990 *cit. in* Stroebe & Stroebe, 1999). Assim, o *coping* assenta numa resposta individual ao stress em geral passível de influenciar a saúde mental em acontecimentos de vida adversos (Andel, Westerhuis, Zijlmans, Fischer & Leijten, 2011). Este inclui estratégias cognitivas e comportamentais que os indivíduos utilizam para gerir a situação desencadeadora de stress assim como as reações emocionais negativas provocadas por esse mesmo evento (Stroebe & Stroebe, 1999).

De acordo com Lazarus e Folkman (1984) o *coping* pode desempenhar duas funções principais. Se por um lado, pode alterar o problema que está a causar stress, por outro, pode regular a resposta emocional ao problema (Lazarus & Folkman, 1984, *cit. in* Sarafino & Smith, 2012). Assim, o ***coping focado na emoção*** tem por intuito o controlo da resposta emocional à situação de stress. O indivíduo pode regular a sua resposta emocional através de *abordagens comportamentais* - uso de álcool ou drogas; procura de suporte social emocional de amigos ou parentes; envolvimento em atividades, como desportos ou ver televisão - que distraem a atenção do problema; e *abordagens cognitivas* - o indivíduo redefine a forma como encara a situação: de forma otimista, pensando que as coisas poderiam ser piores, fazendo comparações com indivíduos que se encontram menos bem ou encontrando aspetos positivos emergentes do problema - que envolvem a forma como a pessoa pensa acerca do evento stressante. Um outro processo ligado ao *coping focado na emoção* inclui os designados “mecanismos de defesa” que podem envolver negação (quando uma situação é demasiado dolorosa de enfrentar a pessoa pode negar a sua existência, recusando aceitar a verdade) (Sarafino & Smith, 2012).

Por outro lado, o ***coping focado no problema*** pretende diminuir as exigências acarretadas pela situação de stress ou expandir os recursos para lidar com a mesma. Vários são os exemplos da vida diária nos quais podemos encontrar este tipo de *coping*, exemplificadamente: deixar um emprego stressante; aceder a um empréstimo por forma a pagar dívidas; elaboração, e cumprimento, de um novo horário de estudo; escolha de uma carreira diferente; procura de tratamentos médicos ou psicológicos; ou aprendizagem de novas competências. Os indivíduos tendem a usar estratégias focadas no problema, quando acreditam que a situação é passível de mudança (Sarafino & Smith, 2012).

As características intrínsecas a cada cuidador podem moderar o impacto induzido pela condição do doente, neste particular, a literatura refere dois importantes domínios que influenciam a adaptação do cuidador em termos de sobrecarga e depressão, designadamente, as exigências impostas pelas características do recetor de cuidados e os recursos disponíveis ao cuidador (Sörensen & Pinquart, 2005 *cit. in* Au et al., 2010).

Atualmente, entre as variáveis que mais se estudam assim como a sua repercussão na carga, encontram-se as estratégias de *coping*. De acordo com um estudo realizado por

Andrade (2008), os participantes utilizaram estratégias de busca de apoio externo, solicitando a ajuda de outras pessoas, tanto familiares, como familiares não familiares, sendo que um determinado número de cuidadores buscava informação sobre a doença do seu familiar. Neste estudo observou-se que os cuidadores não utilizavam estratégias de apoio interno para fazer face ao cuidado. De acordo com Samele e Manning (2002) referidos por Andrade (2008) os cuidadores utilizam uma combinação de *coping* centrado na emoção e no problema no que se refere ao comportamento do paciente, constituindo as respostas mais comuns “desejar que a situação não existisse” e “tentar ver as coisas de outra forma”. Ainda com respeito a esta variável, autores referem que os cuidadores do sexo masculino se distanciam mais emocionalmente e recorrem a ajuda entre outros membros da família, atestando ainda que a maioria das respostas de *coping* usadas pelo sexo feminino é de tipo evitante (Harwood, Barre, Ownbby, Bravo, Agüero & Duara, 2000, *cit. in* Andrade, 2008).

Para Neri (1993) a maioria do ajustamento às tarefas e ao papel de cuidar, depende dos recursos pessoais do cuidador e da rede de apoio de que este dispõe. Estes fatores funcionam normalmente como amortecedores do impacto negativo da situação de cuidar sobre o bem-estar (Neri, 1993, *cit. in* Falcão & Bucher-Maluschke, 2009).

3. Qualidade de Vida e Bem-estar dos Cuidadores

A Organização Mundial de Saúde (OMS) descreve a qualidade de vida como a percepção do indivíduo da sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores no qual vive e, tendo em conta os seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. Esta definição proposta pela OMS engloba seis domínios principais, designadamente, saúde física, estado psicológico, níveis de independência, relação social, características ambientais e crenças espirituais (WHOQOL Group, 1995 *cit. in* Inouye, Pedrazzani, Pavarini & Toyoda, 2010).

De acordo com Araújo (2009) o cuidador informal torna-se o “profissional oculto” dos cuidados ao idoso dependente e irá experienciar consequências que irão interferir na sua qualidade de vida, bem como na qualidade de vida do idoso a cargo. No entanto, a prestação de cuidados a idosos dependentes não se reflete apenas numa experiência desgastante, podendo introduzir igualmente uma dimensão positiva, atendendo ao facto de que a relação cuidador-idoso poderá ver-se fortalecida, quando o sentimento de gratificação é reforçado (*cit. in* Cruz, Loureiro, Silva & Fernandes, 2010).

Tendo por base uma pesquisa recente que pretendeu avaliar a visão do cuidador de portadores de DA, vários fatores foram identificados como influentes na qualidade de vida deste. Os cuidadores mencionaram que uma boa qualidade de vida estaria associada ao bem-estar psicológico, serenidade, bem-estar geral, estabilidade financeira, liberdade e tranquilidade. Esta qualidade de vida poderia também ser sentida como melhor se alguns fatores relacionados ao idoso a cuidado se verificassem, tais como, uma boa saúde e maior dependência e/ou a presença de alguém no auxílio aos cuidados. Por sua vez, a qualidade de

vida é percebida como pior se existirem preocupações sobre a evolução, prognóstico da doença e stress diário (Argimon, Limon, Vila & Cabezas, 2005 *cit. in* Paula, Roque & Araújo, 2008).

Os fatores preditores de uma melhor qualidade de vida no cuidador têm sido amplamente estudados por várias investigações. Uma das investigações descobriu que uma boa saúde física, envelhecimento saudável e boas condições financeiras seriam preditores de uma boa qualidade de vida. Ainda nesta linha, outros estudos revelam que a presença de uma rede de apoio social, boa saúde mental e física e o bem-estar espiritual tendiam igualmente a melhorar a percepção da qualidade de vida no cuidador. Alguns dos estudos procuraram entender o impacto que o tratamento e apoio de suporte com profissionais de saúde mantinha na qualidade de vida dos cuidadores, encontrou-se que o auxílio para a modificação do cuidado com o idoso por meio de sessões de terapia ocupacional em casa surtia uma melhor qualidade de vida (Vellone, Piras, Tallucci & Cohen, 2007, Domico, 1997, Coen, O'Boyle, Coakley & Lawlor, 1999, Chappell & Reid, 2002, Spurlock, 2005; Gítlín, Hauck, Dennis & Winter, 2005 *cit. in* Paula, Roque & Araújo, 2008).

Os fatores que pioram a qualidade de vida no cuidador foram igual alvo de investigação. A qualidade de vida no cuidador do idoso com DA parece ser negativamente afetada pelos sintomas comumente vivenciados por estes cuidadores, como sendo o caso da depressão, ansiedade e tensão. As pesquisas demonstram que a depressão se correlaciona com a solidão, a qualidade da relação entre o cuidador e o idoso e a sua personalidade, cultura e nível de stress. Aponta-se para uma importância de maior atenção por parte dos profissionais de saúde no que toca à orientação e encaminhamento dos indivíduos para serviços que prestem atendimento e esclarecimento adequados para consequente melhora na qualidade de vida (Beeson, Horton-Deutsch, Farran & Neundorfer, 2000, Clyburn, Stones, Hadjistavropoulos, 2000 *cit. in* Paula, Roque & Araújo, 2008).

Recentemente, diversos autores alertam para o facto, que, do mesmo modo que a prestação de cuidados constitui uma fonte de stress para o cuidador, esta pode igualmente acarretar um número significativo de consequências positivas. A possibilidade de acompanhar uma pessoa nos últimos momentos da sua vida, pode ser percebida pelo cuidador como uma oportunidade para o seu próprio desenvolvimento pessoal, traduzindo-se em bem-estar e satisfação (Fernandez-Lansac & Crespo, 2011). Cohen e colaboradores, em 2002, realizaram um estudo, no qual 73% dos cuidadores informais assinalavam pelo menos um aspeto positivo advindo da prestação de cuidados. As maiores fontes de satisfação mencionadas passaram pela sensação de companhia, utilidade e de estar a cumprir para com o seu dever e obrigação; sendo referido pelos cuidadores a existência de momentos prazerosos e divertidos durante o desempenho do seu trabalho. A estes cuidadores associam-se menores níveis de carga percebida e melhores autoavaliações respeitantes à saúde (Cohen et al., 2002 *cit. in* Fernandez-Lansac & Crespo, 2011).

A literatura focada nas características dos cuidadores e na afeição que estes experimentam no cuidado de idosos dependentes, em especial, demenciados, é extensa e abundante. Em

contrapartida, raros são os estudos publicados cujo foco principal assente nas intervenções desenhadas com vista a melhorar os aspetos psicológicos e socioeconómicos da vida do cuidador (Andrade, 2008).

De acordo com a Associação de Familiares de Alzheimer (AFA) (1994) referida por Andrade (2009), o sistema familiar no seu conjunto padece da doença de Alzheimer. No caso de esta se verificar é aconselhado à família ou ao cuidador do idoso afetado, que se informe acerca da doença em causa, bem como da sua evolução, fases clínicas, sintomatologia mais característica, precauções a tomar, necessidades assistenciais e algum conselho prático para o cuidado destes doentes. Assim, à semelhança do enfermo que necessita de serviços e apoios para permanecer na comunidade, também o cuidador informal se encontra propenso a requerer serviços e apoios de modo a executar as suas funções tantas vezes stressantes e exigentes (Brazil et al., 2005, Casado, 2008, Dellasega, 1991 *cit in* Castora-Binkley, Noelker, Ejaz & Rose, 2011).

Os cuidadores informais de pessoas com demência podem percecionar necessidades substanciais ao nível de vários tipos distintos de suporte e ajuda de serviços profissionais, consoante os problemas experienciados. Os serviços profissionais de cuidados podem auxiliar estes cuidadores na assistência da pessoa demenciada na sua casa ou fornecer ao cuidador uma pausa nos cuidados que presta (Gaugler, Jarrott, Zarit, Stephens, Townsend, & Greene, 2003 *cit. in* Peeters, Van Beek, Meerveld, Spreeuwenberg, & Francke, 2010).

Um estudo recente aponta para um número elevado de necessidades, vivenciadas quer pelo cuidador quer pelo doente a cuidados, às quais não é dada resposta. Este achado parece estar diretamente ligado à falta de conhecimento existente quanto aos serviços oferecidos, à circunscrição dos próprios serviços e a um número insuficiente de serviços disponibilizados (Van der Roest, Meiland, Comijs, Derksen, Jansen, Van Hout, Jonker, & Dröes, 2009, *cit. in* Peeters, Van Beek, Meerveld, Spreeuwenberg, & Francke, 2010).

Nos países de rendimento elevado encontram-se disponíveis serviços que fornecem suporte aos cuidadores de pessoas com demência. Em contrapartida, nos países de baixo e médio rendimento tais serviços são quase inexistentes apesar dos cuidados informais serem ainda mais salientes nestas regiões (Guerra, Ferri, Fonseca, Banerjee & Prince, 2010).

Apesar de em alguns países da Europa existirem serviços de cuidado profissional em casa, cuidados de repouso, centros-dia, centros de apoio às pessoas com demência e respetivos cuidadores, estes serviços não são amplamente utilizados pela sua população alvo. Uma das razões para este achado parece residir no facto de o apoio fornecido não ir ao encontro das necessidades e problemas dos cuidadores informais (Droës, Meiland, Schmitz, & Van Tilburg, 2006, Van der Roest, Meiland, Maroccini R, Comijs, Jonker, & Dröes, 2007 *cit. in* Peeters, Van Beek, Meerveld, Spreeuwenberg, & Francke, 2010).

De acordo com um estudo realizado por investigadores do Sul de África, concluiu-se que intervenções simples focadas na educação do cuidador e no seu treino podem ser altamente benéficas em ambientes onde o conhecimento é baixo e o suporte dos serviços formais é limitado (Guerra *et al.*, 2010).

3.1. Intervenção com o Doente e Cuidador

No sentido de fazer face ao impacto negativo causado pelas condições demenciais pesquisadores de todo o mundo têm trabalhado em formas de prevenção e tratamentos mais eficazes que visem melhorar a vida quer do enfermo quer do seu cuidador (Cassis *et al.*, 2007).

Pesquisadores de Bangucoque, Tailândia, encontram melhorias nos sintomas físicos e comportamentais de pacientes com demência após os seus cuidadores serem sujeitos a intervenção psicoterapêutica breve (Senanarong, Jamjumras, Harmphadungkit, Klubwongs, Udomphanthurak, Pongvarin, Vannasaeng & Cummings, 2004 *cit. in* Guerra *et al.*, 2010).

As intervenções dirigidas ao doente de Alzheimer propõem-se manter as capacidades preservadas do indivíduo, e buscam alcançar a melhor situação funcional possível em cada etapa da doença. O tratamento desta doença realiza-se com a combinação de agentes farmacológicos e de intervenções psicossociais direcionadas aos portadores, familiares e cuidadores. Os programas de intervenção psicossocial e educacional multi e interdisciplinares culminam na amenização de problemas na vida dos envolvidos (Falcão & Bucher-Maluschke, 2009).

Por sua vez, os programas de intervenção oferecidos às pessoas cuidadoras possuem alguns objetivos fulcrais, designadamente, a disseminação de informações sobre a doença, o desenvolvimento de habilidades para lidar com os doentes, o apoio à troca de sentimentos e experiências entre os membros do grupo e a ampliação da rede de apoio social (Coelho, Falcão, Campos & Vieira, 2006 *cit. in* Falcão & Bucher-Maluschke, 2009).

Exemplos de serviços e apoios que podem ser facultados ao cuidador passam por serviços de informação e encaminhamento, aconselhamento individual e grupos de apoio, treino e educação, consultas familiares e cuidados de repouso. Estes serviços são importantes visto fornecerem ao cuidador novos conhecimentos, sentido de comunidade, sentido de renovação e, particularmente, a crença de que os serviços recebidos irão beneficiar igualmente o idoso a cuidados (Winslow, 2003 *cit. in* Castora-Binkley, Noelker, Ejaz & Rose, 2011).

Assim, de modo a melhorar o bem-estar do cuidador e deste modo retardar a institucionalização da pessoa com demência revela-se importante dar resposta às necessidades e dificuldades percebidas pelos cuidadores (Gaugler, Kane, Kane, & Newcomer, 2005 *cit. in* Peeters, Van Beek, Meerveld, Spreuwenberg, & Francke, 2010).

Tem sido demonstrado que a utilização dos serviços de apoio por parte dos cuidadores envolve um vasto leque de benefícios que incluem um melhoramento no seu estado global de saúde e vitalidade (Korn *et al.*, 2009 *cit. in* Castora-Binkley, Noelker, Ejaz & Rose, 2011), reduzindo a perceção de sobrecarga, aumentando o suporte social e diminuindo os níveis de depressão (Burgio *et al.*, 2009; Wolff *et al.*, 2009 *cit. in* Castora-Binkley, Noelker, Ejaz & Rose, 2011). O uso destes serviços de auxílio parece ser igualmente importante uma vez que tende a atrasar a institucionalização do doente (Mittelman, Haley, Clay, & Roth, 2006 *cit. in* Castora-Binkley, Noelker, Ejaz & Rose, 2011).

No processo interventivo destacam-se algumas técnicas como os grupos socioeducativos e psicoterapia para os familiares e cuidadores; técnicas para melhor estruturação e organização do ambiente; orientação nutricional, fisioterápica e odontológica; programas de exercícios físicos; e/ou reabilitação neuropsicológica (Falcão & Bucher-Maluschke, 2009).

O papel de um cuidador profissional como adjuvante do cuidador informal pode ser uma peça fundamental quando se trata de um desempenho mais eficaz do papel de cuidador, no entanto, apesar da sua elevada necessidade de suporte, a maioria dos cuidadores informais não fazem uso dos serviços diretos oferecidos pelas organizações públicas, privadas ou de beneficência (Falcão & Bucher-Maluschke, 2009; Horvatha & Mayer, 2010).

Corpo Empírico

1. Apresentação do Estudo

1.1. Tipo de Estudo

A abordagem qualitativa só pode ser empregue para a compreensão de fenómenos específicos e delimitáveis mais pelo seu grau de complexidade interna do que pela sua expressão quantitativa (Minayo & Sanches, 1993). Adequa-se, por exemplo, ao estudo de grupos de pessoas afetadas por uma doença, ao estudo do desempenho de uma instituição, ou ao estudo da configuração de um fenómeno ou processo. Em contrapartida, não é útil para compor grandes perfis populacionais ou indicadores macroeconómicos e sociais. Porém, é extremamente importante para acompanhar e aprofundar algum problema levantado por estudos quantitativos ou, por outro lado, para abrir perspetivas e variáveis a serem posteriormente utilizadas em levantamentos estatísticos (Minayo & Sanches, 1993). Ao longo do tempo, a investigação qualitativa foi tendo vários significados, no entanto, pode afirmar-se que esta é uma atividade que localiza o observador no mundo. Engloba um conjunto de práticas materiais e interpretativas que tornam o mundo visível, práticas estas que transformam o mundo numa série de representações. Deste modo, a investigação qualitativa envolve uma abordagem interpretativa e naturalística do mundo o que significa que os investigadores qualitativos estudam as coisas no seu ambiente natural, tentando retirar o sentido ou interpretar os fenómenos em termos do significado que as pessoas lhes dão (Denzin & Lincoln, 2005).

Assim, sendo o principal propósito deste estudo o de descrever de forma aprofundada e detalhada o fenómeno do cuidado informal ao idoso com demência de Alzheimer afigurou-se pertinente a escolha de uma metodologia de análise qualitativa.

1.2. Objetivos

O estudo em curso tem como principal intuito o de explorar detalhada e aprofundadamente o cuidado informal a idosos com demência de Alzheimer. Neste particular, os principais objetivos da investigação são:

1. Identificar os principais motivos que levam as pessoas ao cuidado informal.
2. Compreender quais os aspetos passíveis de mudança na vida do cuidador informal de um idoso com Doença de Alzheimer.
3. Examinar os principais desafios enfrentados pelos cuidadores informais ao lidar com a Doença de Alzheimer.
4. Investigar quais as principais estratégias de *Coping* usadas para fazer face às situações percecionadas como exigentes no cuidado informal ao doente de Alzheimer.
5. Perceber quais as principais necessidades que o cuidador informal do idoso com Alzheimer enfrenta.

6. Investigar se uma formação no âmbito da doença de Alzheimer seria benéfica para os referidos cuidadores.
7. Averiguar se o apoio de um técnico dotado de formação na prestação de cuidados a doentes com Alzheimer suscitaria uma mais - valia na vida de quem cuida.

2. Método

2.2. Participantes

Cuidadores Informais

Uma vez que a questão da representatividade não é critério requerido numa investigação qualitativa, procurou-se apenas que os sujeitos envolvidos neste estudo preenchessem os requisitos básicos para a inclusão neste estudo, designadamente, o de ser cuidador informal e o de manter a encargo um doente com Doença de Alzheimer. O contacto com estes sujeitos foi realizado de forma informal.

Deste estudo fizeram parte dez sujeitos, de entre os quais, nove do sexo feminino e um do sexo masculino, com idades compreendidas entre os 39 e os 82 anos, sendo a média das idades de 57 anos. Quanto ao estado civil, seis dos participantes são casados, dois são divorciados, um é viúvo e outro solteiro. Dos inquiridos cinco estão empregados, dois trabalham como domésticos, dois estão reformados e um está desempregado. As habilitações literárias dos mesmos situam-se entre a 4ª classe (3), 9º ano (4), 12º ano (1) e Licenciatura (2). Quanto ao grau de parentesco com o doente a encargo, sete das participantes são filhas do doente, duas são esposas e um é marido da doente da qual cuida. Cinco dos participantes são cuidadores entre dois a cinco anos e os restantes cinco entre cinco a dez anos. Sete dos entrevistados afirma ter problemas de saúde e três diz não possuir qualquer tipo de doença. Apenas um dos inquiridos não recebe auxílio de outrem aos cuidados que presta, os restantes mantêm auxílio. Por fim, quatro dos participantes têm além do doente outras pessoas a seu encargo e seis deles apenas cuidam do respetivo familiar. A tabela 3, a seguir apresentada, sintetiza a caracterização sociodemográfica dos participantes deste estudo.

Tabela 3 - Caracterização sociodemográfica da amostra (10 cuidadores informais).

Variáveis	N	%
Género		
Feminino	9	90%
Masculino	1	10%
Estado civil		
Solteiro	1	10%
Casado	6	60%
Viúvo	2	20%
Divorciado	1	10%
Escolaridade		
4ª Classe	3	30%
9º ano	4	40%
12º ano	1	10%
Licenciatura	2	20%
Estado Ocupacional		
Empregado	5	50%
Trabalhador Doméstico	2	20%
Desempregado	1	10%
Reformado	2	20%
Grau de Parentesco Com Doente		
Filha	7	70%
Esposa	2	20%
Marido	1	10%

Doentes a Encargo

Dos dez doentes de Alzheimer sujeitos ao cuidado informal, participantes neste estudo, seis são do sexo feminino e quatro do sexo masculino. Têm idades compreendidas entre os 66 e os 85 anos (Média = 78 anos). Sete dos doentes são casados, dois viúvos e um é divorciado. Destes, oito encontram-se numa fase moderada da DA e dois já estão numa fase mais avançada (terminal). Em quatro dos mesmos o diagnóstico de DA foi feito há menos de cinco anos; dois deles já contam com um diagnóstico há cinco anos e os derradeiros quatro possuem um diagnóstico feito há mais de cinco anos. Nove dos doentes possuem outros problemas de saúde e apenas um deles não sofre de outros problemas além da DA.

2.3. Material/Instrumentos

Segundo Haggutte (1997, *cit. in* Boni & Quaresma, 2005) a entrevista é um método para a interação social entre dois indivíduos, na qual um deles, o que entrevista, tem como objetivo a obtenção de informações por parte do entrevistado. Concretamente, a entrevista em profundidade consiste numa conversação um a um, uma interação díade. Ela justifica-se, no âmbito deste estudo uma vez que o objetivo da pesquisa é o de explorar em profundidade o mundo do indivíduo, assim como as suas experiências individuais detalhadas; neste particular é igualmente fiável uma vez que o assunto a estudar é passível de provocar alguma ansiedade ao entrevistado; e finalmente, a opção por este método, e não por uma entrevista grupal, por exemplo, deveu-se sobretudo ao facto de os participantes deste estudo serem um grupo para o qual o tempo é uma ferramenta indispensável o que impossibilitaria a junção dos vários cuidadores numa entrevista com *grupo focal* (Gaskell, 2002).

Deste modo, para dar resposta aos objetivos deste estudo procedeu-se à elaboração de um guião de entrevista constituído por duas partes: a primeira parte referente aos dados sociodemográficos do entrevistado, bem como do doente a encargo; e a segunda parte composta por um guião de entrevista semiestruturado (*cf* Anexo A). Todo o guião de entrevista construído propositadamente e de raiz para este estudo teve por base uma revisão inicial da literatura existente sobre a temática em análise e procurando-se construir as questões o mais inteligivelmente possível.

De referir que à entrevistadora competiu conduzir a entrevista com vista aos fins pretendidos adaptando o seu discurso às características idiossincráticas de cada respondente.

2.4. Procedimentos

A preparação da entrevista teve por base uma leitura exaustiva da literatura encontrada no campo do cuidado informal a idosos com DA; posteriormente procurou-se construir um guião de entrevista que desse resposta aos objetivos levantados por esta investigação e nesse sentido, a primeira entrevista realizada funcionou como um pré-teste que teve como intuito averiguar a clareza e pertinência das questões. Essa primeira entrevista realizada acabou por incluir-se no estudo visto que respondeu com sucesso aos objetivos propostos. Seguidamente partiu-se para o campo e passou-se à realização das restantes nove entrevistas. Os participantes deste estudo foram encontrados com a ajuda de médicos e entidades farmacêuticas conhecedores de potenciais sujeitos, que facultaram, de forma informal, à investigadora os contactos telefónicos dos mesmos. A todos os sujeitos foi apresentado um termo de consentimento livre e informado (*cf* Anexo B) no qual foram explicados os objetivos e propósitos desta investigação, clarificando-se que a participação do sujeito era voluntária e sem qualquer retribuição monetária, podendo o mesmo desistir em qualquer momento do processo. As entrevistas foram realizadas em contexto domiciliar, na casa de cada sujeito.

Cada entrevista foi cuidadosamente gravada com ajuda de um gravador dotado para o efeito e posteriormente transcrita pela entrevistadora. Após a transcrição das dez entrevistas, efetuou-se uma primeira leitura das mesmas de modo a contemplar uma ideia geral e global dos dados recolhidos. Posteriormente procedeu-se à análise de conteúdo das mesmas. Inicialmente e através dos objetivos definidos *à priori* estabeleceram-se as categorias pretendidas, que foram dando origem a múltiplas subcategorias distintas consoante a interligação das várias opiniões dos sujeitos; estas mesmas subcategorias foram sendo fundamentadas com a ajuda das unidades de sentido encontradas em cada entrevista, isto é, com expressões ou afirmações do sujeito que submetessem para os critérios procurados, no final de cada uma das afirmações é indicado o sujeito e a pergunta à qual foi dada a respetiva resposta - **SxPx** (cf Anexo C). A leitura e discussão das categorias encontradas foi realizada em parceria com uma psicóloga com formação e estudo desenvolvido na área clínica e das metodologias qualitativas, de modo a evitar a possível ambiguidade e subjetividade da interpretação dos dados encontrados.

3. Resultados

De seguida são apresentados os resultados possíveis de apurar pela análise detalhada e integrativa das dez entrevistas efetuadas. Os tópicos a seguir descritos seguem a linha das perguntas guia da entrevista semiestruturada construída para dar resposta aos objetivos desta investigação.

Motivações para a prestação de cuidados

Várias são as razões pelas quais os cuidadores informais decidem optar pela adoção desse papel, sendo que a análise aprofundada das dez entrevistas efetuadas permitiu encontrar seis razões principais para a prestação de cuidados: *obrigação filial*, *altruísmo*, *entrega*, *possibilidade*, *reciprocidade* e *qualidade dos cuidados*. De seguida, são apresentadas e explicitadas estas mesmas motivações. Assim, de entre as razões encontradas, surge:

a *obrigação filial*, em que o sentimento de dever associado ao grau de parentesco com o doente a cuidados é o maior impulsionador para o cuidado informal, traduzindo-se em expressões como “(...) *Porque ele não tem mais ninguém. Os meus filhos e a minha nora estão a trabalhar. (...)*” (**S2P1**); “*Então sou filha dela, não tem mais ninguém, tenho de ser eu.*” (**S4P1**); ou “*Para já, é minha mãe, e eu nunca na vida a iria desprezar por muito mal que ela me faça.*” (**S6P1**).

Uma outra razão pela qual as pessoas se tornam cuidadores informais parece residir nas características da própria personalidade do prestador de cuidados - *altruísmo* - “(...) *sempre gostei muito de dar de mim, não penso muito em mim; aliás, passaram várias pessoas na minha vida às quais prestei cuidados: uma tia minha (durante dois meses). (...)*” (**S1P1**);

“Talvez seja a minha maneira de ser, não sei. É o meu feitio. Não sou capaz de ficar parada e indiferente... eu tive duas vizinhas de idade, que não me eram nada e que praticamente cuidei delas até morrer. (o maior motivo) é a predisposição.” (S9P1).

Por outro lado, alguns cuidadores encaram a prestação de cuidados como um ato voluntário e incondicional de amor - **entrega** - *“(...) eu casei-me com ele, para tomar conta dele. Isto é para o bem e para o mal. Já levo dentadas nos dedos, levo murros na cabeça, puxões no cabelo...é o que calha. (...)” (S2P1); “Namorei 10 anos com ela, 50 anos de casado. Existiu sempre uma amizade muito grande entre os dois. E a razão que me custa, é que ela saia de ao pé de mim... faço todos os possíveis e impossíveis, e custa-me que talvez não consiga chegar até ao fim.” (S3P1).*

O facto de existir **possibilidade** e disponibilidade para a execução do papel de cuidador é outro dos motivos apontados pelos cuidadores: *“(...) Enquanto tivéssemos possibilidade... achávamos que ela ia estranhar, sair do lugar dela...e como ela estava com o meu pai em casa...” (S5P1); “Primeiro porque posso. Acho ainda posso gerir o meu tempo e as minhas energias para tal. (...)” (S10P1); “(...) Enquanto tivéssemos possibilidade... achávamos que ela ia estranhar, sair do lugar dela...e como ela estava com o meu pai em casa... (S5P1)”.*

A **qualidade dos cuidados** é outro aspeto importante no cuidado informal, uma vez que alguns cuidadores acreditam que os doentes são melhor tratados e mais estimulados no conforto do seu lar do que em qualquer outro sítio: *“Porque acho que é no carinho do lar e com o amor da família que estes doentes conseguem estar e prolongar-lhe a vida. Eu creio e posso afirmá-lo, que se ele estivesse entregue a outros cuidados, ele não estaria cá. Já tem muitos anos de doença...ele reage à minha voz, a outras pessoas não reage, e comigo, ri. Ele esteve internado este mês, e nas refeições que eu não podia estar presente, ele era alimentado à seringa, eu chegava, dava-lhe à colher e ele comia, ficava toda a gente parva. Portanto, ele reage à minha voz, à voz das filhas, do neto...e portanto, aqui é que ele está bem. Não quer dizer que se ele estivesse noutros cuidados não estivesse bem, mas não acredito que ele tivesse o carinho e a atenção que tem aqui... que eu estou atenta às infeções, às diferenças de humor, a tudo...atenta à respiração, se é preciso fazer máscaras, se não é. Estou 24h sob 24h com ele, que eu durmo no mesmo quarto e tudo.” (S7P1); “(...) Penso, penso não. Tenho a certeza que ela me reconhece, a mim e ao meu pai e a várias pessoas. E julgo que está mais bem tratada assim, do que noutro sítio. E também mais estimulada.” (S10P1).*

A decisão de ser cuidador informal pode ainda sustentar-se por uma ideia de retribuição ou de “dívida” para com o doente a cuidados - **reciprocidade** - *“(...) Como me separei muito jovem, fiquei com o meu filho, e foi a minha mãe que me ajudou e tudo. E eu, se calhar, sinto que tenho que fazer à minha mãe aquilo que ela me fez a mim.” (S6P1).*

Alterações/Reestruturações na vida diária do cuidador informal

Quando se fala em mudanças na vida do cuidador informal, parece existir um denominador comum nos relatos dos entrevistados, nomeadamente, o **comprometimento temporal**, ou seja, o cuidador vê-se com menos tempo livre e obrigado a reorganizar esse mesmo tempo: “(...) se a minha vida mudou...claro que mudou, porque não estou livre a 100%; e eu não abduco por nada nem por ninguém da minha mãe. (...)” (S1P2); “(...) A minha vida mudou muito, já não sou aquela mulher de andar para um lado e para o outro...tenho que lhe ir comprar medicamentos, mas a minha vida...tenho que o preparar às 9h30, tenho de o receber às 18h... a minha vida mudou como a noite do dia... tenho que andar sempre à pressa, vou à mercearia, à farmácia, sempre à pressa... (...)” (S2P2); “(...) Passei a não ter a liberdade que tinha...e 24h sempre ocupado com ela, quer de dia, quer de noite. Como estou reformado não tenho outra ocupação, mas mesmo que tivesse, de momento não podia. Ela carece de todos os cuidados e mais alguns. (...)” (S3P2); “(...) Ando sempre com ela atrás de mim, nunca posso ir a lado nenhum. (...) Não sou uma pessoa tão livre como era dantes, estou mais privada”. (S4P2); “Tive de organizar o tempo, depois do horário de trabalho. (...)” (S5P2); “(...) eu fui sempre uma pessoa considerada hiperativa, fazia tudo sempre a bulir...e agora estou limitada, confinada aqui, embora saia, vá às compras, vá aqui e vá além...não estou à vontade para estar duas ou três horas fora de casa. (...)” (S7P2).

Além da necessidade de supervisão constante ao doente a cuidado, uma outra mudança na vida do cuidador parece ser a introdução de uma nova função na sua vida, uma nova tarefa a dar resposta - **novo encargo** - “(...) tenho sempre este encargo... tenho de tomar conta da roupa dele, da minha... porque ele rasga-se muito...” (S2P2); “(...) Tenho que dormir com ela, ela não quer dormir sozinha. Tenho que a vestir, tenho que a lavar. (...)” (S4P2); “(...) passei a ter mais um encargo. (...)” (S5P2); “(...) há sempre aquele cuidado (...) ter muito cuidado com a medicação e as consultas. (...) é preciso mandá-lo comer, é preciso lavá-lo...tudo isso. Se nós não o incentivarmos “vá! tomar banho!...” ele não faz nada sozinho. (...) a vida torna-se diferente porque nós temos de agir sempre em ajuda da pessoa. É mais uma coisa que eu tive de pensar, ou seja, é mais uma coisa que eu tenho que...tentar retirá-lo de casa, levá-lo a passear... (...)” (S8P2).

O cuidado informal parece igualmente suscitar **alterações a nível físico/psicológico** no cuidador: “(...) é um homem que já não se veste, nem se lava, nem nada, nem faz a barba... e eu tenho de tomar conta disso tudo...por isso é que a minha cabeça muitas vezes vai abaixo, porque a minha vida mudou muito.(...)” (S2P3.2); “(...) Para a minha saúde também não está a ser nada fácil.” (S4P4); “(...) porque há situações limite que nós ficamos desorientados e impotentes: alturas em que eles se despem todos e nós ficamos... com todo o carinho agente está... embora agente fique cansados. (...)” (S7P4).

Um outro fator encontrado foi a **alteração da relação interpessoal cuidador-doente**: “Mudou porque eu estava muito ligada a ela. Ela começou a tratar-me mal, começou a dizer

coisas que não dizia se estivesse de saúde. E portanto, eu conversei com os meus irmãos e disse que ia para casa, fazia as minhas refeições em casa, mas que cuidava dela a mesma. E a minha vida mudou. Eu chegava a casa tinha a minha comidinha feita...mudou aí. (...)" (S6P2); "(...) Por exemplo, eu tenho o cuidado de ir ver o meu pai todos os dias. Se ele não tivesse doente se calhar não ia ter com ele todos os dias. (...)" (S8P2).

Finalmente pode ainda dar-se o caso de existir uma **reforma antecipada** por forma a dar resposta à prestação de cuidados a tempo inteiro "(...) aposentei-me para cuidar dele...para ficar cá (...)" (S7P2).

Desafios/Situações Percecionadas como mais exigentes no cuidado informal a doentes de Alzheimer

Ao cuidar de um doente com DA o maior desafio encontrado parece ser o enfrentar/lidar com as **manifestações comportamentais da doença**: "(...) quando tem os ataques de fúria. Isso é muito complicado. (...)" (S1P3); "(...) As situações piores é ele rasgar-se (a roupa), não se quer lavar... (...)" (S2P3); "Para mim esta doença deve ser das piores doenças que alguém pode adquirir. Pela sua maneira de ser, ela não sabe que está neste mundo. Ela desorienta-se, ela descontrola-se, por tudo e por nada, ela não está quieta um momento. (...)" (S3P3); "Em qualquer momento em que se encontre, ela não gosta de ser contrariada. E isso dá aso a que eu não possa ser mais prestável, na sua higiene e outras coisas mais. Não consigo, ela porta-se de uma tal maneira, e até por vezes descontrola-se e torna-se agressiva. Esta doença é bastante dura nesse sentido. Eu digo-lhe para fazer algo e ela não vai, nem sequer tenta, se tentar, reage de uma maneira brusca. E depois é capaz de fazer as suas necessidades em qualquer lado." (S3P3.1); "Saber o que ela quer, uma vez que ela praticamente não fala. Não diz se dói, se tem fome, se tem sede, é quase uma pessoa ter de adivinhar, se ela está bem, se não está, pelo aspeto dela... ou por pequenas reações que uma pessoa já vai associando a determinadas coisas. Como ela não se manifesta, não se queixa, não diz nada, é muito complicado." (S5P3); "(...) Sei que numa ocasião ele se perdeu, sofremos muito..." (S7P3.1); "(...) quando o meu pai piorou, a apatia dele era algo que mexia muito comigo e me preocupava; nós vivemos aqui numa zona isolada, não se via ninguém, e o meu pai estar em casa, todo dia sentado, para mim mexeu comigo (...)" (S9P2).

Também as próprias **exigências associadas ao cuidado** (realização da higiene pessoal; controlo da medicação e refeições; supervisão e vigília constante, entre outras) se encontram entre as situações mais apontadas pelos cuidadores como difíceis de enfrentar: "(...) O pior é mesmo lavá-lo...recusa-se a tomar banho e rasga-se todo... (...)" (S2P3); "É realmente a higiene, porque ele está muito pesado. (...) dificuldade, tinha muita dificuldade era em dar-lhe banho." (S7P3); "Uma coisa com a qual eu me preocupo muito é a toma da medicação, acho que agente temos de ter muito cuidado nisso, para ele não descompensar. (...)" (S8P3);

“Mais dificuldade é a disponibilidade. Todos nós trabalhamos e hoje em dia os serviços exigem mais de nós que há 15 anos ou 10 anos atrás.” (S9P3); “(...) cuidar das horas da refeição, pensar que ela não pode pedir algo, por exemplo; porque eu tenho de estar alerta... para mim, é ir alertando o meu pai, para as necessidades dela, gerindo as limitações dele e dela.(...)” (S10P3).

Estratégias de Coping usadas pelos cuidadores informais para fazer face às situações percebidas como exigentes

Sendo pessoas diferentes e com características únicas, cada cuidador reage de forma diferente às situações adversas, no entanto podem encontrar-se algumas semelhanças, designadamente, no que toca a manter uma atitude passiva perante a adversidade - ***não contrariar/não oferecer resistência*** - *“Deixei-a falar. Eu estava na cama, e nem sequer me levantei (...) porque se eu a contrariar ela pensa que a cabeça dela não está bem, logo quem estaria a alimentar a conversa dela era eu (...)” (S1P3.2); “(...) Não faço nada. (...)” (S4P3.2); “(...) É muito complicado porque eu tenho vontade de realmente chegar ali e por as coisas no sítio. Mas não é a solução (...) O que faço é deixar estar (...)” (S6P3.2); “Eu deixava bater, não adiantava fazer mais nada... (...) porque depois ele acalmava e até caía num sono profundo...deixava-o bater, a solução era esta. Às vezes batia tanto que até ele próprio caía no chão...magoava-se. E então arranjei almofadas para o deixar... parecia almofadas de boxe... e deixava-o bater para ele descarregar tudo e depois ele acalmava e tudo bem, como se nada fosse. Nunca o contrariei nisso. (...)” (S7P3.2).*

Por outro lado, alguns cuidadores parecem usar o ***“confronto com a realidade”/chamar à razão*** do doente numa tentativa de resolver as situações hostis: *“(...) Quando ela me tenta levantar a mão, eu digo - “tente, tente, que eu logo lhe digo como é que é” - e ela acalma - “Quando é preciso ajudá-la você não se põe assim para mim”. Elas também têm de ser contrariadas, porque mesmo sendo a doença a falar, se elas estão em períodos mais perturbadores, elas apoderam-se e querem mandar, elas é que são o centro de tudo...Se eu a tiver de contrariar, contrario. Deixo-a estar sempre à vontade (...) quando tenho de chamar à atenção, chamo à atenção.” (S1P3.2); “(...) Falava sempre com ele... dizia “oh pai, você não está bem”...entrei sempre um bocado na onda dele (...)” (S8P3.2).*

Por sua vez, alguns cuidadores optam por manter uma ***atitude apaziguadora*** esforçando-se por manter a calma nas situações mais complexas e/ou agindo com amor e dedicação: *“Tento acalmá-lo... dou-lhe beijinhos... digo-lhe “está quietinho” (...)” (S2P3.2); “(...) faço todos os possíveis para ser prestável. Tento reagir com calma (...)” (S3P3.2).*

Tentar olhar para a situação exigente de forma positiva parece ser uma outra estratégia que o cuidador usa para lidar com a adversidade - ***otimismo/espírito positivo*** - *“(...) Eu não penso no dia de amanhã, nunca me passou pela cabeça “eu hoje estou mal”, vivo um dia de*

cada vez, com grande satisfação. (...)" (S1P3.2); "(...) porque também me mentalizei...nunca perguntei porque é que isto veio para mim... eu sempre disse que se isto veio para mim é porque eu tenho capacidade para resolver, se tenho capacidade para resolver, então vou à procura de soluções... (...)" (S7P4.1); "Procuro ser o mais racional possível. Normalmente não entro em stress nessas coisas, acho que tudo tem uma solução..." (S9P3.2).

Outros procuram **apoio externo** para fazer face às suas dificuldades: *"(...) peço a alguém que me auxilie (...)" (S3P3.2); "(...) tentei sempre levá-lo ao médico, falei com uma psiquiátrica..." (S8P3.2); "(...) telefonei à minha amiga enfermeira, ela indicou-me o que fazer e disse que mais tarde passava cá em casa." (S10P3.2); "(...) Agora a minha irmã está em casa, mas enquanto não esteve, tivemos que arranjar alguém que a segurasse enquanto estávamos fora de casa... (...)" (S5P2); "(...) procuramos sempre que esteja alguém. Tanto que em agosto, eles foram para o Centro de Dia e isso para nós (eu e a minha irmã), foi um descanso grande, porque estamos fora de casa mas sabemos que eles estão ocupados (...). E eu estou muito satisfeita com o serviço, pintam, cantam, fazem visitas... têm uma vida social que deixaram de ter." (S9P2).*

A **busca de informação sobre a doença** parece ser igualmente um meio de auxílio para o cuidador: *"(...) aliás, eu li muitos livros, fiz consultas na Internet, portanto, nós nunca sabemos...é uma explosão de raiva...(...) Sabia que era uma fase da doença e passou...foi só um mês, graças a Deus." (S7P3.2); "(...) Eu tenho para mim, na parte que me toca, que eu consegui aceitar e lidar com esta situação, porque me informei... (...) através da internet, de livros (tenho muitos livros), foi aí que eu aprendi." (S7P4.1).*

Finalmente existe ainda uma referência à importância de **manter uma distração/hobbie**: *"(...) outra coisa que me parece importante é que quem cuida, não deve estar somente a fazer isso, somente a cuidar da pessoa. Deve fazer outras atividades, deve desenvolver outras atividades com pessoas que não tenham esse quadro. Aspetos que sejam também do seu agrado fazer... penso que a alternância aí ou o ocultar algum período de tempo parece-me fundamental para o equilíbrio." (S10P4).*

Recursos/Meios apontados pelo cuidador como um auxílio importante para quem cuida de um doente com DA

A maioria dos cuidadores é unânime ao considerar que possuir conhecimentos na área da prestação de cuidados e/ou da doença de Alzheimer - **formação** - facilita e é um bom auxílio

à prestação de cuidados: “Há umas terapias, que nunca foram muito faladas e abrangidas. Quando fiz o curso de Geriatria, havia certos trabalhos que se fazia com os doentes (...)” (S1P4); “Eu sei que ainda agora houve (...) uma... não sei muito bem como é que se chama isso (formação, não sei), que até me convidaram. Sei que a única coisa que eu acho, é que realmente nós devíamos ter formação (...)” (S6P4); “(...)Ter uma explicaçãozinha...alguém que explicasse...” (S8P4); “(...) (outros recursos) portanto eu... procuro informação, a maioria das pessoas, acho que é mesmo falta de informação...” (S9P4); “(...) Tinha-me ajudado quando a minha mãe começou a ter sintomas eu saber que isso era sinal de doença, porque o que eu achava que eram meros esquecimentos, já era a doença a dar sinais... ela dizia as coisas um bocadinho torcidas, mas nós facultávamos-lhe a frase, emendávamo-la. E por pura ignorância não nos apercebemos que seria esse tipo de doença.” (S5P4).

Manter **auxílio** de outrem, seja um técnico na área ou não, parece ser outro dos recursos considerados importantes para quem cuida: “(...) Agora mesmo para mim, se alguém me dissesse que, pelo menos, durante um dia, ela estava entregue, era uma boa ajuda. Mas eu também não ia ficar descansada. (S1P4); “(...) Se eu tivesse uma pessoa aqui a ajudar-me... (...)” (S2P4); “Estar num lar, para que pessoas especializadas e técnicas tratassem da situação, pessoas que tivessem um curso, pessoas dotadas para a situação, que tenham carinho, era extraordinário.” (S3P4); “Estar no lar já me ajuda. Era bom ter um lugar em que eu pudesse por a minha mãe, sabendo que ela ia ser bem tratada.(...)” (S4P4); “Pronto. Há a Associação dos Doentes de Alzheimer. Mas aqui no distrito de Coimbra não há. Portanto. Eu cheguei a ligar para Leiria, e para não sei onde, nas alturas em que ele estava demasiadamente agressivo e que era preciso administrar-lhe outros medicamentos...e o que vale, é que eu tenho uma médica neurologista que é muito atenciosa, e que naquela altura eu ligava para ela ou para o médico particular e eles diziam por telefone o medicamento que eu devia comprar e que depois me passavam a receita... é uma ajuda. Faz muita falta não termos um centro de apoio (...)” (S7P4); “(...) As pessoas deviam ter apoios de instituições, quando ficar acamado... (...)” (S8P4).

Além de manter ajuda para o cuidado ao doente, alguns cuidadores referem ainda a importância deles próprios necessitarem de **acompanhamento psicológico** “(...) devíamos ser acompanhados por pessoas...não sei se psicólogos... (...)” (S6P4); “(...) E acho que para as famílias seria excelente o apoio de psicólogos, porque não é fácil para uma pessoa dar a volta. (...)” (S8P4). Por fim, também o **apoio financeiro** surge como um possível recurso importante na ajuda a quem cuida de um doente com DA: “E falta o apoio/as ajudas técnicas... eu tenho cama articulada, tenho poltrona, tenho tudo...mas tive de pagar tudo.” (S7P4); “Era bom eles terem apoios, porque no caso dele, a medicação é muito cara. (...)” (S8P4).

Necessidade de Formação sobre a Doença de Alzheimer (DA)

Quando questionados acerca dos possíveis benefícios de uma formação sobre a DA (sintomatologia, percurso, fases), as respostas dos cuidadores dividem-se.

Dos dez cuidadores entrevistados, seis deles, concordam que uma formação seria benéfica para si, apontando como principais razões para tal o **desconhecimento/falta de preparação**: “ (...) Entra-se mais dentro do assunto, porque por muito que se leia, nunca se sabe tudo, nem se está preparado. (...) ” (S1P4.1); “ (...) Porque eu sei que é uma doença desgastante para os prestadores, mas há pessoas que têm mais capacidade, têm mais...conseguem melhor enfrentar, mas eu, considero que não...olhe, eu choro, e acho que não vai a lado nenhum, mas...” (S6P4.1); “ (...) Porque as pessoas que lidam com eles...por exemplo, a minha mãe, não sabe ler nem escrever... se ela soubesse, se ela tivesse alguém que lhe dissesse o que é o Alzheimer... haviam de explicar o que Alzheimer, porque muitas pessoas não sabem. (...) ” (S8P4.1); “ (...) Agora acredito que para pessoas que não têm essa formação seja muito mais difícil (para elas), acho que seria benéfico (...)” (S9P4.1);

a **falta de vocação para a prestação de cuidados**: “ (...) Porque embora leia... também é preciso ter alguma coisa cá dentro... não é qualquer pessoa que pode ajudar...tem de ser pessoas com vocação para a prestação de cuidados. (...) ” (S3P4.1); e ainda devido à questão da **sobrecarga**: “(...) porque isto é uma sobrecarga muito grande...na altura em que temos de andar a vigiar tudo e tudo e tudo. Faz muita falta.” (S7P4.1).

Para estes cuidadores em concreto, a referida formação deveria ver desenvolvidos conteúdos como: **caracterização da DA**: “ (...) explicar a progressão da doença. Como a doença começa, já...pronto...mas explicar os graus, como a doença progride. (...)” (S6P4.1); “ (...) Além da informação das fases da doença, os possíveis transtornos e desarranjos (...)”(S7P4.1); (...) “se ela tivesse alguém que lhe dissesse o que é o Alzheimer... haviam de explicar o que Alzheimer, porque muitas pessoas não sabem. (...)” (S8P4.1);

tarefas a fazer com os doentes: “(...) Principalmente, nessas formações, deveriam ser ensinados tipos de tarefas que se deviam fazer com os doentes. (...)” (S1P4.1); “ (...) Deveriam falar (na formação), primeiro, como os ocupar, porque acho que é uma situação que nem o próprio centro de dia está preparado para isso. (...)” (S9P4.1);

e **meios/estratégias de coping**: “(...) Essa formação deveria ensinar-me mais meios para lidar com a situação...porque por vezes o desconhecimento... ensinar-me formas de ficar mais calmo. Devia haver pessoas dentro da doença que me auxiliassem a lidar mais facilmente com a doença e a ter mais conhecimentos. (...)” (S3P4.1); “(...) a maneira de lidar com esse doente (...)” (S7P4.1); “ (...) e também ensinar às pessoas estratégias de como lidar com a doença” (S8P4.1).

Quatro dos cuidadores entrevistados referem que não retirariam proveito de uma formação na área da DA e para tal referem as seguintes razões: **experiência adquirida**: “Com o tempo vamos aprendendo...acho que isso não ia ajudar...porque ele faz as coisas... e eu tento animá-lo...dar-lhe carinhos...está bem que ele ralha muito comigo na casa-de-banho, mas eu não me importo... não era preciso formação (...)” (S2P4.1); “Não. Isso já eu estou farta de saber. Eu já sei lidar com ela. É bom mas não era para mim.” (S4P4.1); “A mim neste momento penso que não. Porque já li muita coisa, já me falei bastante...quer por causa da outra pessoa, quer por causa daquilo que vou lendo também. Até estou atenta a algumas atividades, interesse-me sempre...sempre que há alguma coisa sobre o Alzheimer eu vou ver. E como não começou com a minha mãe, começou com a outra pessoa... (...) nessa altura li muito sobre o Alzheimer, mais até. (...) Eu penso que perceber os comportamentos que a pessoa tem, no quadro da doença e não à luz dos nossos comportamentos ditos normais. (...) ” (S10P4.1);

falta de tempo “ (...) não era preciso formação e eu também não tinha tempo. (...)”(S2P4.1);

e **auxílio e dedicação dos médicos**: “Quando nós descobrimos o médico disse alguma coisa (...) de como era, como não era, qual era a evolução...o que se podia fazer e o que não se podia fazer. E com as outras pessoas que falámos e até com a enfermeira e com a médica, assim é que fomos conhecendo... nesta altura já não. (...) ” (S5P4.1).

Necessidade de Apoio de Profissionais na Área da Prestação de Cuidados a doentes de Alzheimer

Quando questionados acerca da possível mais-valia encontrada no apoio de um técnico de saúde especializado na área da prestação de cuidados a doentes de Alzheimer a grande maioria dos cuidadores (n=8) concordou com os efeitos benéficos desta nova ajuda; várias razões parecem residir neste facto, nomeadamente, a **transmissão de conhecimentos** advinda desse novo apoio: “Claro. Porque o técnico sabe, sabe mais que eu (...) Já tive a ajuda de duas enfermeiras no cuidado à minha mãe (certas feridas que ela tinha), e ia aprendendo a cuidar da minha mãe (...)” (S1P4.2); “(...) Até porque eu tenho que saber a evolução da doença, e sei que o que lhe espera é uma cama... mas eu se estivesse informada (...) portanto, a nível do técnico eu, acho que sim, que era bom. Porque eu já não apanhava assim, de sopapo o que amanhã pode acontecer, agente não sabe, a doença é assim, e o amanhã é, fica numa cama, e é o problema das feridas. Pronto, eu acho que era bom porque sempre são pessoas que preparam, que têm formação para preparar as outras pessoas, para a realidade.” (S6P4.2); “Sim, para mim é, porque eu estou sempre a recorrer a técnicos. Eu trabalho com psicólogos que também muitas vezes acabamos por partilhar este tipo de coisas e até porque eu também trabalho com indivíduos que são muito mais velhos do que eu...que também, além da deficiência, já estão numa fase de demência. (...) nós também técnicos acabamos por falar uns com os outros e por haver uma partilha e muitas vezes isto acaba por

se encadear, e nesse aspeto, estou mais desperta para a situação, talvez por causa da minha profissão. E acredito que as pessoas que não estão habituadas a essas coisas e preparadas, para elas seja um choque (dar banho a um adulto não é fácil...) e acredito que as pessoas que trabalham nos centros de dia precisem dessa formação. (...) ” (S9P4.2);

*a possível facilitação de **apoio domiciliário**: “(...) já me ajudava a dar-lhe banho, podia ser que ele não ficasse tão irritante... (...)” (S2P4.2); “ (...) Eu acho que nestas situações, o Serviço Nacional de Saúde devia arranjar pessoas especializadas para vir fazer a fisioterapia que é necessária em doentes acamados, porque eles necessitam: ficam rígidos, os músculos ficam parados, têm dores horríveis (...)” (S7P4.2);*

*a **ajuda para o próprio cuidador**: “(...) Isso se calhar até podia ser, até me ajudava a mim e a ele...” (S2P4.2); “Sem dúvidas. Seria bom para mim em todos os sentidos...eu tinha muito mais saúde. (...) Alguém ao meu lado seria um apoio, e dar-me-ia estabilidade, porque muitas vezes eu reajo e descontrolo-me. (...)” (S3P4.2);*

*e ainda as novas **estratégias de Coping** pelo técnico ensinadas: “Era bom. Ajudava-me a lidar com essas coisas, era um auxílio.” (S4P4.2); “Acho que sim. Em todos os aspetos. Até para lidar com a pessoa, as pessoas que estudaram sobre o assunto, sabem como fazer, sabem dar a volta. E lidar com situações que para nós são “um bicho de sete cabeças” e às vezes acabamos por andar saturados da doença; e às vezes não fazer as coisas à pessoa, da melhor maneira... e acho que sim, que era muito bom.” (S8P4.2).*

*Contudo dois dos cuidadores não veem qualquer tipo de vantagem em possuir o apoio de um técnico, isto parece dever-se ao facto de já existir uma **experiência** na área da prestação de cuidados: “(...) Visto nesta altura, já nada faz falta, acho eu, um pessoa já vai conhecendo. Agora que há alguns tempos atrás dava jeito...tinha dado muito jeito no início alguém que dissesse mais coisas. Tudo o que aprendemos foi com as pessoas que passaram o mesmo e que contavam...e fomos à procura. E depois é adaptar, cada pessoa é uma pessoa. (...)” (S5P4.2);*

*e ainda devido à possível **estranheza** que o novo elemento, neste caso, o técnico iria introduzir no ambiente familiar: “(...) a introdução de uma pessoa nova neste circuito penso que não seria benéfico para ela. (...) Tenho a prova disso. Porque quando ela vê alguém novo, a fazer alguma coisa a ela, penso que se perturba um pouco. Porque eu tive uma experiência no verão, em que parti um braço e não podia fazer nada, o meu pai fez tudo. (...) e em dois Sábados, eu pedi a ajuda de uma outra senhora, porque a minha empregada não estava, para lhe dar banho, e foi uma confusão. (...) por isso, uma nova pessoa, penso que no meu caso seria pior.” (S10P4.2).*

4. Discussão/Conclusão

Através da análise detalhada e integrativa das várias entrevistas realizadas pode concluir-se que várias são as motivações para a adoção do papel de cuidador informal de um doente com Alzheimer, de entre estas salientam-se a *obrigação filial*, a *entrega*, o *altruísmo* ou a *reciprocidade*; estes achados corroboram investigações anteriormente realizadas por Falcão e Bucher-Maluschke (2009) e por Cruz e colaboradores (2010). Neste estudo foram encontrados dois novos fatores motivacionais não encontrados na revisão da literatura efetuada: a *possibilidade* e ainda a *qualidade dos cuidados*; o primeiro prende-se com o facto de o cuidador informal adotar esse papel devido à sua possibilidade e disponibilidade para exercer essa função; o segundo remete-nos para a crença de alguns cuidadores de que é no conforto do lar que os seus familiares são melhor tratados, mais estimulados, têm mais atenção e acima de tudo amor e dedicação, o que lhes permite um final de vida mais condigno. O fator possibilidade, no caso deste estudo, pode advir do facto de ambas as entrevistadas que referem essa motivação possuírem o auxílio de outrem aos cuidados que prestam. Por sua vez, a qualidade dos cuidados, por um lado poderá espelhar uma aquisição de conhecimentos facilitada pela experiência de dez anos de convívio com a doença em causa, e, por outro lado pode advir do facto de ambas as cuidadoras serem pessoas informadas que buscam constantemente mais informação sobre a doença e se mantêm atualizadas ao longo do tempo.

No que toca às alterações na vida diária dos cuidadores suscitadas pela prestação de cuidados, os vários cuidadores apontam com unanimidade quase total que a maior alteração nas suas vidas é o *comprometimento temporal*, na medida em que estes passam a ter menos tempo livre para si mesmos e passam a dedicar-se a cem por cento ao enfermo. Uma consequência desta falta de tempo pode ser a *reforma antecipada*, que neste estudo foi igualmente apontada como sendo uma alteração que faz parte da vida do cuidador. Também a literatura refere estes dados como é visível nos trabalhos de Andrade (2008). Outras mudanças na vida do cuidador podem evocar-se, designadamente a assunção de um *novo encargo*, a *alteração da relação interpessoal cuidador-doente*, ou a *alteração do estado de saúde* do cuidador também evidenciadas anteriormente por outros estudos (Peinado & Garcés de los Fayos, 1998 *cit. in* Vicente, Delgado, Fuertes & Prieto, 2009; Ginsberg, Martínez, Mendoza & Pabón, 2005 *cit. in* Andrade, 2009; Haley, 2003 *cit. in*, Andrade, 2009).

Lidar com a DA acarreta um número elevado de situações exigentes especialmente para o cuidador informal que normalmente não se encontra tecnicamente preparado para lidar com a doença. Assim, neste estudo um dos aspetos tido como propiciador de maiores dificuldades no cuidado a doentes de Alzheimer reside nas *manifestações comportamentais* da doença, exemplificadamente, pode referir-se todo o tipo de situações de imprevisibilidade que o doente revela, a agressividade e desorientação características da doença ou as comuns “fugas” do doente do seu lar. Estes dados vão de encontro a outros estudos (Bruce, McQuiggan, Williams, Westervelt, & Tremont, 2008; Nordberg, Von Strauss, Kåreholt, Johansson, & Wimo, 2005 *cit. in* Peeters, Beek, Meerveld, Spreeuwenberg & Francke, 2010).

Ainda no campo dos desafios desencadeados pela prestação de cuidados ao enfermo, os cuidadores referem as próprias *exigências associadas ao cuidado*, como sendo, a realização da higiene pessoal, o controlo dos horários de refeição e medicações ou a vigília e supervisão constante ao doente, facto também mencionado por Cruz e colaboradores (2010).

A literatura sugere que os cuidadores informais utilizam estratégias de busca de apoio externo, ao solicitar a ajuda de outras pessoas para a prestação de cuidados e ao procurar informações sobre a doença (Andrade, 2008), também neste estudo essas duas estratégias de *coping* estão latentes. Além destas são evidentes estratégias de *coping* focadas na emoção, quer comportamentais como é o caso da *manutenção de uma distração/hobbie*, quer cognitivas como sendo o enfrentar a adversidade com um *espírito positivo*.

Este estudo é pertinente na medida em que, além de explorar de forma mais detalhada questões levantadas por estudos quantitativos, introduz uma nova vertente ao propor-se conhecer quais as necessidades percebidas pelo cuidador informal do idoso com demência de Alzheimer. Neste particular, algumas dessas necessidades passam pela necessidade de *formação*; a maioria dos entrevistados aponta para o facto de o desconhecimento da doença ser um fator limitativo na qualidade dos cuidados prestados. Nesta linha, quando questionados acerca dos benefícios de uma formação na área da DA, a maioria dos inquiridos afirma que esta seria uma mais-valia de forma a colmatar o desconhecimento e a falta de preparação, a falta de vocação para a prestação de cuidados ou ainda de modo a evitar sentimentos de sobrecarga. Assim, os cuidadores gostariam de ver desenvolvidas nestas formações conteúdos tão vastos como: caracterização da DA (fases; curso; comorbilidades); tarefas possíveis de se fazer com os doentes de Alzheimer ou ainda estratégias e meios de *coping* para lidar com a doença em si e com os sentimentos de “desorientação” de cada cuidador. Apesar disso alguns dos cuidadores não percebem benefícios numa possível formação o que parece dever-se à própria experiência que estes vão adquirindo ao longo do tempo, à falta de tempo ou até mesmo ao facto de serem constantemente auxiliados por médicos e especialistas na área. Regra geral, os cuidadores cujo doente a cuidado já se encontra numa fase mais avançada da doença acreditam que uma formação não sortirá qualquer efeito.

A ajuda de um técnico na área da prestação de cuidados é igualmente percebida como uma mais-valia pela maioria dos entrevistados, no entanto, um dado curioso deste estudo aponta para o facto de, pelo menos dois dos entrevistados considerar que um técnico seria um benefício inegável para o próprio cuidador, no entanto, para o doente, estes cuidadores consideram que poderia suscitar estranheza, visto que o doente está habituado a uma rotina e a um conforto específico e a introdução de um novo elemento desencadearia alguma confusão ao mesmo.

Importa ainda salientar que além de formações na área dos cuidados e da doença de Alzheimer os participantes deste estudo revelam que o acompanhamento psicológico e o apoio financeiro poderiam atenuar em muito as dificuldades por estes enfrentadas e consequentemente diminuir o impacto negativo muitas vezes associado ao cuidado informal.

Como qualquer investigação qualitativa a interpretação dos dados realizada vai depender de todo um conjunto de atitudes, crenças e valores do próprio avaliador, pelo que este parece constituir o principal fator limitativo desta investigação.

Referências Bibliográficas

- Andel, J., Westerhuis, W., Zijlmans, M., Fischer, K., & Leijten, F. (2011). Coping style and health-related quality of life in caregivers of epilepsy patients. *Journal of Neurology*, 258, 1788-1794.
- Andrade, A. M. E. (2008). Evaluación de un programa psicoeducativo para cuidadores informales de adultos mayores com demencia. *Perspectivas en Psicología*, 5 (2), 93-98.
- Andrade, A. M. E. (2008). Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia [versão on-line]. *Revista Cubana de Salud Pública*, 34 (3).
- Andrade, A. M. E. (2009). "Escuela de Cuidadores" como programa psicoeducativo para cuidadores informales de adultos mayores con demência. *Revista Cubana de Salud Pública*, 35 (2), 1-14.
- Au, A., Lau, K., Sit, E., Cheung, G., Lai, M., Wong, S., & Fok, D. (2010). The Role of Self-Efficacy in the Alzheimer's Family Caregiver Stress Process: A Partial Mediator between Physical Health and Depressive Symptoms. *Clinical Gerontologist*, 33, 298-315.
- Barbosa, A. L., Cruz, J., Figueiredo, D., Marques, A., & Sousa, L. (2011). Cuidar de idosos com demência em instituições: competências, dificuldades e necessidades percebidas pelos cuidadores formais. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 12 (1), 119-129.
- Boekhorst, S., Pota, A. M., Depla, M., Smit, D., Lange, J., & Eefsting, J. (2008). Group living homes for older people with dementia: The effects on psychological distress of informal caregivers. *Aging & Mental Health* 12 (6), 761-768.
- Boni, V., & Quaresma, S. (2005). Aprendendo a entrevistar: como fazer entrevistas em Ciências Sociais. *Revista Eletrônica dos Pós-Graduandos em Sociologia Política da UFSC*, 2, 68-80.
- Bottino, C. M. C., Carvalho, I. A. M., Alvarez, A.M.M.A., Avila, R., Zukauskas, P. R., Bustamante, S. E. Z., Andrade, F. C., Hototian, S. R., Saffi, F., & Camargo, C. H. P. (2002). Reabilitação Cognitiva em Pacientes com Doença de Alzheimer. *Arq Neuropsiquiatr*, 60 (1), 70-79.
- Cassis, S. V. A., Karnakis, T., Moraes, T. A., Curiati, J. A. E., Quadrante, C. R., & Magaldi, R. M. (2007). Correlação entre o estresse do cuidador e as características clínicas do paciente portador de demência. *Revista da Associação Médica Brasileira*, 53 (6), 497-50.

- Castora-Binkley, M., Noelker, L. S., Ejaz, F. K., & Rose, M. (2011). Inclusion of Caregiver Supports and Services in Home- and Community-Based Service Programs: Recent Reports from State Units on Aging. *Journal of Aging & Social Policy*, 23, 19-33.
- Cruz, D. C. M., Loureiro, H. A. M., Silva, M. A. N. C. G. M. M., & Fernandes, M. M. F. (2010). As vivências do cuidador informal do idoso dependente. *Revista de Enfermagem Referência*, 2, 127-136.
- Coelho, F. G. M., Santos-Galduroz, R. F., Gobbi, S., & Stella, F. (2009). Atividade física sistematizada e desempenho cognitivo em idosos com demência de Alzheimer: uma revisão sistemática. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 31 (2), 163-70.
- Denzin, N. K., & Lincoln, Y. (2005). Introduction. The discipline and practice of qualitative research. In N. K. Denzin & Y. Lincoln (Eds). *The SAGE handbook of qualitative research* (pp. 1-32). Thousand-Oaks: SAGE Publications.
- Falcão, D. V. S., & Bucher-Maluschke, J. S. N. F. (2009). Cuidar de familiares idosos com a doença de alzheimer: uma reflexão sobre aspectos psicossociais. *Psicologia em Estudo*, 14 (4), 777-786.
- Fernández-Lansac, V., & Crespo, M. (2011). Resiliencia, Personalidad Resistente y Crecimiento en Cuidadores de Personas con Demencia en el Entorno Familiar: Una Revisión. *Clínica y Salud*, 22 (1), 21-40.
- Gaskell, G. (2002). Entrevistas individuais e grupais. In M. Bauer & G. Gaskell (Eds). *Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som* (pp. 64-89). Petrópolis Editora Vozes.
- Guerra, M., Ferri, C. P., Fonseca, M., Banerjee, & Prince, M. (2011). Helping carers to care: the 10/66 Dementia Research Group's randomized control trial of a caregiver intervention in Peru. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 33 (1), 47-54.
- Horvath, L., & Mayer, S. (2010). Caring for informal caregivers: policy approaches to the provision of direct support services. *Innovation - The European Journal of Social Science Research*, 23 (3), 263-277.
- Inouye, K., Pedrazzani, E. S., Pavarini, S. C. L., & Toyoda, C. Y. (2009). Perceived quality of life of elderly patients with dementia and family caregivers: evaluation and correlation. *Revista Latino-Americana Enfermagem*, 17 (2), 187-93.

- Inouye, K., Pedrazzani, E. S., Pavarini, S. C. L., & Toyoda, C. Y. (2010). Quality of Life of Elderly with Alzheimer's Disease: a Comparative Study Between the Patient's and the Caregiver's Report. *Revista Latino-Americana Enfermagem*, 18 (1), 26-32.
- Lautenschlager, N. T. (2002). Is it possible to prevent dementia? *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 24, 22-7.
- Mumenthaler, M., & Mattle, H. (2004). *Neurology*. New York: Thieme.
- Minayo, M. C. S., & Sanches, O. (1993). Quantitativo-Qualitativo: Oposição ou Complementaridade?. *Cadernos de Saúde Pública*, 9 (3), 239-262.
- Paula, J. A., Roque, F. P., & Araújo, F. S. (2008). Qualidade de vida em cuidadores de idosos portadores de demência de Alzheimer. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 57 (4), 283-287.
- Peeters, J. M., Beek, A. P. V., Meerveld, J. H., Spreeuwenberg, P. M., & Francke, A. L. (2010). Informal caregivers of persons with dementia, their use of and needs for specific professional support: a survey of the National Dementia Programme. *BioMed Central Nursing*, 9, 1-8.
- Samuels, M. A. (2004). *Manual of Neurologic Therapeutics* (7th ed.). USA: Lippincott Williams & Wilkins.
- Santanta, I., & Cunha, L. (2005). *Demência(s) - Manual para Médicos*. Lisboa: Grunenthal.
- Sarafino, E. P., & Smith, T. W. (2012). *Health Psychology: Biopsychosocial Interactions*. Hoboken, NJ: John Wiley & Sons.
- Stroebe, W., & Stroebe, M. S. (1999). *Psicologia social e saúde*. Lisboa: Instituto Piaget.
- Vicente, M. M., Delgado, M. G., Fuertes, N. G., & Prieto, J. P. (2009). Efectos de un Programa de Ejercicio Físico a Domicilio en Cuidadores de Pacientes de Alzheimer: un estudio piloto. *Revista de Psicología del Depone Universität de les Hies Baieats*, 18 (2), 255-270.

Anexo A

Guião Entrevista

Questões Sócio-Demográficas

Cuidador

- Idade
- Estado Civil
- Profissão/Ocupação
- Grau de Escolaridade
- Grau de Parentesco com o doente a encargo
- Há quanto tempo está encarregue do doente
- Presença/Ausência de Doença (problemas de saúde)
- Tem mais alguém a seu cuidado/encargo
- Tem o auxílio de outras pessoas nos cuidados que presta? Quem?

Pessoa dependente

- Idade
- Estado Civil
- Há quanto tempo foi diagnosticada a doença
- Fase da Doença de Alzheimer (DA) em que encontra o/a doente
- Além da DA, existem outros/as problemas/doenças associadas? Se sim, quais.

Questões Entrevista

1. Porque é que é cuidador desta pessoa?
2. A sua vida mudou desde que é cuidador desta pessoa? Em que aspetos?
3. Quais as situações mais exigentes com que se depara ao lidar com esta doença?
 - 3.1. Fale-me de uma situação específica que lhe gere /tenha gerado dificuldade.
 - 3.2. Como lida com essa situação? (que estratégias/recursos é eu lhe são úteis para lidar com a situação)
4. Que recursos (coisas, estratégias) considera que são uma ajuda para quem cuida de um doente com DA?
 - 4.1. Considera que uma formação sobre a doença (sintomatologia, percurso) o/a poderia beneficiar? Porquê? Como é que deveria ser essa formação? (quais os conteúdos; estratégias)
 - 4.2. Considera que ter apoio de um técnico seria uma mais-valia? Porquê?

Anexo B

Termo de Consentimento Informado

Termo de Consentimento Livre e Informado

Dados de Identificação

Tema da Investigação: *O cuidador informal do idoso com demência de Alzheimer*

Investigadora Responsável: Sara Neves

Instituição a que pertence a Investigadora: Universidade da Beira Interior

Telefone para contacto: 969360953

A investigação aqui descrita é critério imprescindível para a obtenção do grau de Mestre em Psicologia Clínica e da Saúde. Neste sentido a sua colaboração é essencial e importante para que todo o processo possa ser desenvolvido com sucesso.

Objetivos da Investigação:

Conhecer a perspetiva do Cuidador Informal do Doente de Alzheimer, nos seguintes domínios:

- Motivos que estão na base da prestação de cuidados
- Impacto da prestação de cuidados na vida do cuidador
- Exigências associadas à prestação de cuidados
- Principais dificuldades percecionadas pelo cuidador
- Recursos e estratégias usadas para fazer face aos cuidados prestados

O estudo a desenvolver revela-se, assim, pertinente na medida em que permitirá vir a conhecer diferentes perspetivas de vários cuidadores de doentes com Alzheimer e deste modo relatar as dificuldades sentidas por estes, facilitando a sua divulgação à

comunidade científica e visando contribuir para que intervenções eficazes possam ser delineadas a partir dos achados.

Método de Recolha os Dados:

- Entrevista Semi-Estruturada

Está garantido ao participante que a sua colaboração é *voluntária* e que poderá parar/interromper a participação quando assim o desejar. A **confidencialidade** das informações geradas e a **privacidade** do voluntário está totalmente garantida.

Para mais informações poderá contactar o número fornecido, assim como para ter acesso ao resultado da investigação.

Participante

O(A) senhor(a) é convidado(a) a participar na investigação sob tema *O cuidador informal do idoso com demência de Alzheimer* da responsabilidade da investigadora Sara Neves.

Eu, _____,
bilhete de identidade n.º _____ declaro ter sido informado e concordo participar, como voluntário, na investigação aqui descrita.

Anexo C

Descritivos das Categorias e Subcategorias

Descritivo da Categoria “**Motivos**” - Razões que levam as pessoas a tornar-se cuidadores informais

Subcategorias	Unidades de Sentido
<p>Obrigação Filial (afirmações/expressões que manifestem sentimento de dever, associado ao grau de parentesco, como motivo para a prestação de cuidados)</p>	<p>(...) a minha mãe estava a precisar, era muito difícil de aturar, eu sei que não era a minha mãe, ela não me queria ver, era a própria doença. (...) (S1P1)</p> <p>(...) Primeiro, ele é meu pai e está doente. (...) E não é por ele estar doente que deve ser descuidado e deve ser marginalizado. Ele não tem culpa de ter o que tem. São doenças que nos aparecem. (S8P1)</p> <p>(...) Porque ele não tem mais ninguém. Os meus filhos e a minha nora estão a trabalhar. (...) (S2P1)</p> <p>Então sou filha dela, não tem mais ninguém, tenho de ser eu. (S4P1)</p> <p>Para já, é minha mãe, e eu nunca na vida a iria desprezar por muito mal que ela me faça. (S6P1)</p> <p>(...) também sou a mais velha e estou ali mesmo pertinho... (...) (S6P2)</p>
<p>Altruísmo (afirmações ou expressões que referenciem como motivo para a prestação de cuidados, características da personalidade do próprio cuidador)</p>	<p>(...) sempre gostei muito de dar de mim, não penso muito em mim; aliás, passaram várias pessoas na minha vida às quais prestei cuidados: uma tia minha (durante dois meses). (...) (S1P1)</p> <p>Talvez seja a minha maneira de ser, não sei. É o meu feitio. Não sou capaz de ficar parada e indiferente... eu tive duas vizinhas de idade, que não me eram nada e que praticamente cuidei delas até morrer. (o maior motivo) é a predisposição. (S9P1)</p> <p>(...) O curso de geriatria não foi por acaso, aliás, eu adorei o curso, é uma área que eu adoro; ser prestadora de cuidados. Eu gosto, principalmente da parte da enfermaria, dos acamados. E tive o privilégio de quando estive a estagiar trabalhar com muitos acamados, uns com Alzheimer, uns com Parkinson (...) e adorei. (S1P1)</p>
<p>Entrega (afirmações ou expressões que fundamentem a prestação de cuidados num ato voluntário e incondicional de amor)</p>	<p>(...) eu casei-me com ele, para tomar conta dele. Isto é para o bem e para o mal. Já levo dentadas nos dedos, levo murros na cabeça, puxões no cabelo...é o que calha.(...) (S2P1)</p> <p>Namorei 10 anos com ela, 50 anos de casado. Existiu sempre uma amizade muito grande entre os dois. E a razão que me custa, é que ela saia de ao pé de mim... faço todos os possíveis e impossíveis, e custa-me que talvez não consiga chegar até ao fim. (S3P1)</p>
<p>Possibilidade (afirmações ou expressões que associem o cuidado informal à disponibilidade do cuidador para exercer esse</p>	<p>(...) Enquanto tivéssemos possibilidade... achávamos que ela ia estranhar, sair do lugar dela...e como ela estava com o meu pai em casa... (S5P1)</p> <p>Primeiro porque posso. Acho que ainda posso gerir o meu tempo e</p>

<p>papel)</p>	<p><i>as minhas energias para tal. (...) (S10P1)</i></p> <p><i>(...) Enquanto tivéssemos possibilidade... achávamos que ela ia estranhar, sair do lugar dela...e como ela estava com o meu pai em casa... (S5P1)</i></p>
<p>Reciprocidade (afirmações ou expressões que assentem numa ideia de gratidão ou retribuição por parte do cuidador ao doente)</p>	<p><i>(...) Como me separei muito jovem, fiquei com o meu filho, e foi a minha mãe que me ajudou e tudo. E eu, se calhar, sinto que tenho que fazer à minha mãe aquilo que ela me fez a mim. (S6P1)</i></p>
<p>Qualidade dos cuidados (afirmações ou expressões que indiquem que a prestação de cuidados é uma consequência da existência de melhores cuidados no lar do idoso em detrimento da institucionalização)</p>	<p><i>Porque acho que é no carinho do lar e com o amor da família que estes doentes conseguem estar e prolongar-lhe a vida. Eu creio e posso afirmá-lo, que se ele estivesse entregue a outros cuidados, ele não estaria cá. Já tem muitos anos de doença...ele reage à minha voz, a outras pessoas não reage, e comigo, ri. Ele esteve internado este mês, e nas refeições que eu não podia estar presente, ele era alimentado à seringa, eu chegava, dava-lhe à colher e ele comia, ficava toda a gente parva. Portanto, ele reage à minha voz, à voz das filhas, do neto...e portanto, aqui é que ele está bem. Não quer dizer que se ele estivesse noutros cuidados não estivesse bem, mas não acredito que ele tivesse o carinho e a atenção que tem aqui... que eu estou atenta às infeções, às diferenças de humor, a tudo...atenta à respiração, se é preciso fazer máscaras, se não é. Estou 24h sob 24h com ele, que eu durmo no mesmo quarto e tudo. (S7P1)</i></p> <p><i>(...) Penso, penso não. Tenho a certeza que ela me reconhece, a mim e ao meu pai e a várias pessoas. E julgo que está mais bem tratada assim, do que noutro sítio. E também mais estimulada. (S10P1)</i></p>

Descritivo da Categoria “**Alterações de Vida/Reestruturações na vida diária**” - Aspetos na vida do cuidador informal que sofrem mudanças aquando o desempenho desse papel

Subcategorias	Unidades de Sentido
<p>Comprometimento Temporal (afirmações ou expressões que remetam para a ideia de pouco tempo livre e/ou necessidade de reorganização do mesmo)</p>	<p>(...) <i>Porque ela não consegue fazer comida, a única coisa que ela cozinha é uma “sopita”, apesar de ter muita higiene nos alimentos. Tenho de estar sempre presente nas refeições. (S6P1)</i></p> <p>(...) <i>se a minha vida mudou...claro que mudou, porque não estou livre a 100%; e eu não abduco por nada nem por ninguém da minha mãe.(...) (S1P2)</i></p> <p>(...) <i>A minha vida mudou muito, já não sou aquela mulher de andar para um lado e para o outro...tenho que lhe ir comprar medicamentos, mas a minha vida...tenho que o preparar às 9h30, tenho de o receber às 18h... a minha vida mudou como a noite do dia... tenho que andar sempre à pressa, vou à mercearia, à farmácia, sempre à pressa... (...) (S2P2)</i></p> <p>(...) <i>Passei a não ter a liberdade que tinha...e 24h sempre ocupado com ela, quer de dia, quer de noite. Como estou reformado não tenho outra ocupação, mas mesmo que tivesse, de momento não podia. Ela carece de todos os cuidados e mais alguns. (...) (S3P2)</i></p> <p>(...) <i>Ando sempre com ela atrás de mim, nunca posso ir a lado nenhum. (...) Não sou uma pessoa tão livre como era dantes, estou mais privada. (S4P2)</i></p> <p><i>Tive de organizar o tempo, depois do horário de trabalho. (...) (S5P2)</i></p> <p>(...) <i>eu fui sempre uma pessoa considerada hiperativa, fazia tudo sempre a bulir...e agora estou limitada, confinada aqui, embora saia, vá às compras, vá aqui e vá além...não estou à vontade para estar duas ou três horas fora de casa. (...) (S7P2)</i></p> <p><i>Mudou em termos de organização de férias... (...) (S9P2)</i></p> <p>(...) <i>Tive que gerir o meu tempo, e não só. A medicação... energia, também, que era muito mais feita em função das minhas opções pessoais apenas, porque ela tinha autonomia; a partir do momento em que decidi fazermos a vida em comum, portanto, ela, o meu pai e eu, claro que tive de reajustar uma série de aspetos meus. (...) (S10P2)</i></p>
<p>Novo Encargo (afirmações ou expressões que remetam para o cuidado informal como a introdução de uma nova função na vida da pessoa)</p>	<p>(...) <i>tenho sempre este encargo... tenho de tomar conta da roupa dele, da minha... porque ele rasga-se muito... (S2P2)</i></p> <p>(...) <i>Como estou reformado não tenho outra ocupação, mas mesmo que tivesse, de momento não podia. Ela carece de todos os cuidados e mais alguns. (...) (S3P2)</i></p> <p>(...) <i>Tenho que dormir com ela, ela não quer dormir sozinha. Tenho que a vestir, tenho que a lavar.(...) (S4P2)</i></p> <p>(...) <i>passei a ter mais um encargo. (...) (S5P2)</i></p> <p>(...) <i>tenho que andar mais sobre vigia dela, em tudo. Porque ela</i></p>

	<p><i>passa a roupinha, mas deixa ficar o ferro em cima da mesa; vai-se embora e deixa ficar o ferro em cima da roupa... já não consegue fazer as coisas como deve ser e eu tenho de estar sempre por muito perto dela (...) Na questão da higiene e fazer a cama...ela ainda vai fazendo, mas à maneira dela, tudo virado ao contrário. Todos os dias quando venho do serviço tenho de lá ir para ver como é da comida, das roupas, dessas vidas... e eu não tinha esse encargo... mas agora... (...) (S6P2)</i></p> <p><i>(...) há sempre aquele cuidado (...) ter muito cuidado com a medicação e as consultas. (...) é preciso mandá-lo comer, é preciso lavá-lo...tudo isso. Se nós não o incentivarmos “vá! tomar banho!...” ele não faz nada sozinho. (...) a vida torna-se diferente porque nós temos de agir sempre em ajuda da pessoa. É mais uma coisa que eu tive de pensar, ou seja, é mais uma coisa que eu tenho que...tentar retirá-lo de casa, levá-lo a passear... (...) (S8P2)</i></p>
<p>Reforma Antecipada (expressões ou afirmações que sugeriam a reforma como uma consequência da prestação de cuidados)</p>	<p><i>(...) aposentei-me para cuidar dele...para ficar cá (...) (S7P2)</i></p>
<p>Alteração da relação interpessoal cuidador-doente (afirmações ou expressões que indiquem que a relação cuidador-doente mudou após o início da prestação de cuidados)</p>	<p><i>Mudou porque eu estava muito ligada a ela. Ela começou a tratar-me mal, começou a dizer coisas que não dizia se estivesse de saúde. E portanto, eu conversei com os meus irmãos e disse que ia para casa, fazia as minhas refeições em casa, mas que cuidava dela a mesma. E a minha vida mudou. Eu chegava a casa tinha a minha comidinha feita...mudou aí. (...) (S6P2)</i></p> <p><i>(...) Por exemplo, eu tenho o cuidado de ir ver o meu pai todos os dias. Se ele não tivesse doente se calhar não ia ter com ele todos os dias. (...) (S8P2)</i></p>
<p>Alterações a nível Físico/Psicológico (afirmações ou expressões que remetam para mudanças no estado físico ou psicológico do cuidador)</p>	<p><i>(...)por isso é que a minha cabeça muitas vezes vai abaixo, porque a minha vida mudou muito.(...) (S2P3.2)</i></p> <p><i>(...) Para a minha saúde também não está a ser nada fácil. (S4P4)</i></p> <p><i>(...) porque há situações limite que nós ficamos desorientados e impotentes: alturas em que eles se despem todos e nós ficamos... com todo o carinho agente está... embora agente fique cansados. (...) (S7P4)</i></p>

Descritivo da Categoria “**Desafios/Situações mais exigentes**” - Factos ou acontecimentos percecionados pelos cuidadores informais como sendo os mais difíceis de lidar na prestação de cuidados a um doente de Alzheimer

Subcategorias	Unidades de Sentido
<p>Manifestações Comportamentais da Doença (afirmações ou expressões que remetam para a dificuldade em lidar com sintomas característicos da DA)</p>	<p>(...) quando o meu pai piorou, a apatia dele era algo que mexia muito comigo e me preocupava; nós vivemos aqui numa zona isolada, não se via ninguém, e o meu pai estar em casa, todo dia sentado, para mim mexeu comigo (...) (S9P2)</p> <p>(...) quando tem os ataques de fúria. Isso é muito complicado.(...) (S1P3)</p> <p>(...) As situações piores é ele rasgar-se (a roupa), não se quer lavar... (...) (S2P3)</p> <p>Para mim esta doença deve ser das piores doenças que alguém pode adquirir. Pela sua maneira de ser, ela não sabe que está neste mundo. Ela desorienta-se, ela descontrola-se, por tudo e por nada, ela não está quieta um momento. (...) (S3P3)</p> <p>Em qualquer momento em que se encontre, ela não gosta de ser contrariada. E isso dá aso a que eu não possa ser mais prestável, na sua higiene e outras coisas mais. Não consigo, ela porta-se de uma tal maneira, e até por vezes descontrola-se e torna-se agressiva. Esta doença é bastante dura nesse sentido. Eu digo-lhe para fazer algo e ela não vai, nem sequer tenta, se tentar, reage de uma maneira brusca. E depois é capaz de fazer as suas necessidades em qualquer lado. (S3P3.1)</p> <p>(...) Tira-me as coisas do sítio, desarruma, mexe em todo o lado... (S4P3.1)</p> <p>Saber o que ela quer, uma vez que ela praticamente não fala. Não diz se dói, se tem fome, se tem sede, é quase uma pessoa ter de adivinhar, se ela está bem, se não está, pelo aspeto dela... ou por pequenas reações que uma pessoa já vai associando a determinadas coisas. Como ela não se manifesta, não se queixa, não diz nada, é muito complicado. (S5P3)</p> <p>Ela desapareceu. Ela sempre trabalhou... então um dia... Ela não quer que o meu pai saia de casa... se ele for ao pão ou uma comprita qualquer, ela, passados cinco minutos, acha que ele já lá anda há muito tempo, então, vai lá para fora e vai à procura dele. Mas no fundo não vai à procura de nada, porque ela nem sabe para onde vai. / por exemplo, ela entendeu que ia tirar a roupa à minha irmã e vesti-la, e eu apesar de lhe dizer que a roupa não era dela, ela dizia que a minha irmã lhe tinha dado ordem; por exemplo, também corta a roupa, diz que é para fazer panos e utiliza os panos em cima da mesa, da roupa que corta. (S6P3.1)</p> <p>(...) Sei que numa ocasião ele se perdeu, sofremos muito... (S7P3.1)</p> <p>O meu pai andou um tempo completamente descompensado. O meu pai numa noite, às três da manhã, fugiu, nu. E eu corri mais a minha mãe atrás dele. O meu pai de vez em quando suja-se, faz as</p>

	<p><i>necessidades na roupa. (...) ele deixa as portas abertas... situações que me preocuparam imenso, foram certas atitudes que ele teve, foi, ir a casa de um vizinho, agarrou todas as ferramentas agrícolas que ele lá tinha, e trouxe para casa, isso não era um comportamento normal de uma pessoa. Ele vinha a minha casa, agarra na fruta que aí tenho e metia para o bolso... (S8P3.1)</i></p> <p><i>Foi o meu pai perder-se na aldeia. Ele foi ao multibanco, e isso assustou-nos um bocado... e perdeu-se; (...) (S9P3.1)</i></p> <p><i>(...) uma fase que pessoalmente a mim me custou, efetivamente lidar, foi quando ela perdeu a fala... porque eu sempre falei muito com ela, e mesmo quando deixei de poder conversar, porque ela já não era capaz de ter uma conversa, a correspondência da linguagem, ainda que por poucas palavras, existia... e esse corte, foi mesmo o momento mais doloroso do ponto de vista afetivo. Mas neste momento, já está ultrapassado, até porque a comunicação tem muitas formas. (S10P3)</i></p> <p><i>(...) às vezes ela acordar, sem perceber porquê...e eu pensar “oh meu Deus, se ela dá mais um passo caía”; e uma vez, estávamos a tirar a mesa, a porta do quarto estava aberta e a luz fechada, e ela andava connosco...e de repente, deixei de a ver... e ela tinha entrado no quarto... e estava caída... e raspou com a cara na parede ao cair. Foi uma situação muito aflitiva. (...) (S10P3.1)</i></p> <p><i>(...) mas é um impacto muito grande com a situação surge, e como eu estava muito habituada a que a minha mãe fosse uma pessoa diferente, agora custa-me (...). (S6P4)</i></p> <p><i>(...) Mas é uma doença muito difícil. Eu não estava preparada nem estou preparada para isso. É desgastante e ela diz coisas que me ferem. O médico já me tinha alertado para o facto de ela ir deixar de gostar da pessoa que mais gostava antes, mas uma pessoa não está preparada para isso, é sempre muito relativo...e custa muito aquilo que ela diz.(...) (S6P1)</i></p>
<p><i>Exigências associadas ao cuidado</i> (afirmações ou expressões que remetam para as dificuldades advindas das exigências da prestação de cuidados - realização da higiene pessoal; controlo da medicação e refeições; supervisão e vigília constante...)</p>	<p><i>(...) O pior é mesmo lavá-lo...recusa-se a tomar banho e rasga-se todo... (...) (S2P3)</i></p> <p><i>Eu não gosto de dormir fora da minha cama e tenho que lá dormir. (...) (S4P3.1)</i></p> <p><i>É a pessoa estar preparada para ela (doença), eu não me considero estar. (S6P3)</i></p> <p><i>É realmente a higiene, porque ele está muito pesado. (...) dificuldade, tinha muita dificuldade era em dar-lhe banho. (S7P3)</i></p> <p><i>Uma coisa com a qual eu me preocupo muito é a toma da medicação, acho que agente temos de ter muito cuidado nisso, para ele não descompensar. (...) (S8P3)</i></p> <p><i>Mais dificuldade é a disponibilidade. Todos nós trabalhamos e hoje em dia os serviços exigem mais de nós que há 15 anos ou 10 anos atrás. (S9P3)</i></p> <p><i>(...) cuidar das horas da refeição, pensar que ela não pode pedir</i></p>

algo, por exemplo; porque eu tenho de estar alerta... para mim, é ir alertando o meu pai, para as necessidades dela, gerindo as limitações dele e dela.(...) (S10P3)

(...) porque isto é uma sobrecarga muito grande...na altura em que temos de andar a vigiar tudo e tudo e tudo. (...) (S7P4.1)

Descritivo da Categoria “**Estratégias de Coping**” - Formas ou estratégias que os cuidadores informais usam para lidar com as situações descritas pelos mesmos como as mais exigentes na prestação de cuidados a um doente de Alzheimer

Subcategorias	Unidades de Sentido
<p>Não contrariar/Não oferecer resistência (afirmações ou expressões que remetam para uma atitude passiva perante a adversidade)</p>	<p><i>Deixei-a falar. Eu estava na cama, e nem sequer me levantei (...) porque se eu a contrariar ela pensa que a cabeça dela não está bem, logo quem estaria a alimentar a conversa dela era eu (...) (S1P3.2)</i></p> <p><i>(...) Não faço nada. (...) (S4P3.2)</i></p> <p><i>(...) É muito complicado porque eu tenho vontade de realmente chegar ali e por as coisas no sítio. Mas não é a solução (...) O que faço é deixar estar (...) (S6P3.2)</i></p> <p><i>Eu deixava bater, não adiantava fazer mais nada... (...) porque depois ele acalmava e até caía num sono profundo...deixava-o bater, a solução era esta. Às vezes batia tanto que até ele próprio caía no chão...magoava-se. E então arranjei almofadas para o deixar... parecia almofadas de boxe... e deixava-o bater para ele descarregar tudo e depois ele acalmava e tudo bem, como se nada fosse. Nunca o contrariei nisso. (...) (S7P3.2)</i></p>
<p>Confronto com a Realidade/”Chamar à razão” (afirmações/expressões que remetam para uma tentativa do cuidador para a resolução da adversidade através do insight do doente)</p>	<p><i>(...) E tentar dizer, quando está naquele momento em que ela me conhece...em que ela sabe ver as horas... e eu se lhe explicar “fez assim e fez assado”, ela também nessa altura não diz nada, até é capaz de se calar, porque ela tem momentos em que conhece. (...) E aquilo que eu faço, é realmente isso...é quando ela está “bem”, tentar dizer-lhe, tentar explicar-lhe, sem a magoar, porque magoada já eu estou e de que maneira. (S6P3.2)</i></p> <p><i>(...) Falava sempre com ele... dizia “oh pai, você não está bem”...entrei sempre um bocado na onda dele (...) (S8P3.2)</i></p> <p><i>(...) Quando ela me tenta levantar a mão, eu digo - “tente, tente, que eu logo lhe digo como é que é” - e ela acalma - “Quando é preciso ajudá-la você não se põe assim para mim”. Elas também têm de ser contrariadas, porque mesmo sendo a doença a falar, se elas estão em períodos mais perturbadores, elas apoderam-se e querem mandar, elas é que são o centro de tudo...Se eu a tiver de contrariar, contrario. Deixo-a estar sempre à vontade (...) quando tenho de chamar à atenção, chamo à atenção. (S1P3.2)</i></p> <p><i>(...) E aquilo que eu faço, é realmente isso...é quando ela está “bem”, tentar dizer-lhe, tentar explicar-lhe, sem a magoar, porque magoada já eu estou e de que maneira. (S6P3.2)</i></p>
<p>Otimismo/Espírito Positivo (afirmações ou expressões que denotem capacidade do cuidador para encarar a situação exigente de forma positiva)</p>	<p><i>(...) Eu não penso no dia de amanhã, nunca me passou pela cabeça “eu hoje estou mal”, vivo um dia de cada vez, com grande satisfação. (...) (S1P3.2)</i></p> <p><i>(...) porque também me mentalizei...nunca perguntei porque é que isto veio para mim... eu sempre disse que se isto veio para mim é porque eu tenho capacidade para resolver, se tenho capacidade para resolver, então vou à procura de soluções... (...) (S7P4.1)</i></p> <p><i>Procuro ser o mais racional possível. Normalmente não entro em</i></p>

	<p><i>stress nessas coisas, acho que tudo tem uma solução...(S9P3.2)</i></p> <p><i>(...) Acho que isto veio para mim, não veio para mais ninguém; quando nos batem problemas à porta, sejam eles de saúde, sejam que tipo de problemas forem, esta é a minha mentalidade, são para nós, senão iam para o vizinho. Se vieram para nós, é para nós cuidarmos. (...)</i> (S7P2)</p>
<p>Atitude Apaziguadora (afirmações ou expressões que aludam à capacidade do cuidador em manter a calma em situações adversas e/ou agir com dedicação e amor)</p>	<p><i>(...) quando tenho que dar mimos, dou mimos (...)</i> (S1P3.2)</p> <p><i>Tento acalmá-lo... dou-lhe beijinhos... digo-lhe “está quietinho” (...)</i> (S2P3.2)</p> <p><i>(...) faço todos os possíveis para ser prestável. Tento reagir com calma (...)</i> (S3P3.2)</p> <p><i>(...) Tenho de tentar fazer o melhor que eu posso. (...)</i> (S4P3.2)</p> <p><i>Não faço nada de diferente. Ela caiu. Vi a extensão do dano, não me pareceu situação para ir ao hospital (...)</i> (S10P3.2)</p>
<p>Busca de Informação sobre a doença (afirmações ou expressões que façam referência à procura de informação pelo cuidador como meio de ajuda no enfrentar da doença)</p>	<p><i>(...) aliás, eu li muitos livros, fiz consultas na Internet, portanto, nós nunca sabemos...é uma explosão de raiva...(...) Sabia que era uma fase da doença e passou...foi só um mês, graças a Deus. (S7P3.2)</i></p> <p><i>(...) Eu tenho para mim, na parte que me toca, que eu consegui aceitar e lidar com esta situação, porque me informei... (...)</i> através da internet, de livros (tenho muitos livros), foi aí que eu aprendi. (S7P4.1)</p>
<p>Manter uma distração/Hobbie (afirmações ou expressões que remetam para a importância de manter uma distração como ajuda ao enfrentar a doença)</p>	<p><i>(...) outra coisa que me parece importante é que quem cuida, não deve estar somente a fazer isso, somente a cuidar da pessoa. Deve fazer outras atividades, deve desenvolver outras atividades com pessoas que não tenham esse quadro. Aspetos que sejam também do seu agrado fazer... penso que a alternância aí ou o ocultar algum período de tempo parece-me fundamental para o equilíbrio. (S10P4)</i></p>
<p>Busca de apoio externo (afirmações ou expressões que remetam para a procura do auxílio de outrem (técnicos ou não) na ajuda aos cuidados)</p>	<p><i>(...) peço a alguém que me auxilie (...)</i> (S3P3.2)</p> <p><i>(...) tentei sempre levá-lo ao médico, falei com uma psiquiátrica... (S8P3.2)</i></p> <p><i>(...) telefonei à minha amiga enfermeira, ela indicou-me o que fazer e disse que mais tarde passava cá em casa. (S10P3.2)</i></p> <p><i>(...) Agora a minha irmã está em casa, mas enquanto não estive, tivemos que arranjar alguém que a segurasse enquanto estávamos fora de casa... (...)</i> (S5P2)</p> <p><i>(...) procuramos sempre que esteja alguém. Tanto que em agosto, eles foram para o Centro de Dia e isso para nós (eu e a minha irmã), foi um descanso grande, porque estamos fora de casa mas sabemos que eles estão ocupados (...)</i> E eu estou muito satisfeita com o serviço, pintam, cantam, fazem visitas... têm uma vida social que deixaram de ter. (S9P2)</p>

Descritivo da Categoria “**Recursos Meios de Auxílio**” - Recursos ou meios que os cuidadores referem como passíveis de funcionar como uma ajuda para quem cuida de um doente de Alzheimer

Subcategorias	Unidades de Sentido
<p>Formação (afirmações ou expressões que indiquem que ter conhecimentos na área da prestação de cuidados e/ou da doença de Alzheimer facilite e auxilie os cuidados)</p>	<p><i>Há umas terapias, que nunca foram muito faladas e abrangidas. Quando fiz o curso de Geriatria, havia certos trabalhos que se fazia com os doentes, mas com a minha mãe era impossível (...)</i> (S1P4)</p> <p><i>Eu sei que ainda agora houve (...) uma... não sei muito bem como é que se chama isso (formação, não sei), que até me convidaram. Sei que a única coisa que eu acho, é que realmente nós devíamos ter formação (...)</i> (S6P4)</p> <p><i>(...)Ter uma explicaçãozinha...alguém que explicasse... (S8P4)</i></p> <p><i>(...) (outros recursos) portanto eu... procuro informação, a maioria das pessoas, acho que é mesmo falta de informação... (S9P4)</i></p> <p><i>(...) Tinha-me ajudado quando a minha mãe começou a ter sintomas eu saber que isso era sinal de doença, porque o que eu achava que eram meros esquecimentos, já era a doença a dar sinais... ela dizia as coisas um bocadinho torcidas, mas nós facultávamos-lhe a frase, emendávamo-la. E por pura ignorância não nos apercebemos que seria esse tipo de doença. (S5P4)</i></p> <p><i>(...) mas eu já cuidei, ajudei a cuidar, de outra pessoa com DA (...) e eu ajudei, não como trabalho, mas que muito me ajudou a resolver algumas situações da minha mãe, aliás foi por um indício que eu detetei na minha mãe, que me lembrou essa outra pessoa, que eu a levei ao médico (que era o esquecimento: não sair do autocarro porque não sabia onde vive) (...)</i> (S10P4)</p>
<p>Acompanhamento Psicológico (afirmações ou expressões que alterem para a necessidade do cuidador informal de apoio terapêutico)</p>	<p><i>(...) devíamos ser acompanhados por pessoas...não sei se psicólogos... (...)</i>(S6P4)</p> <p><i>(...) E acho que para as famílias seria excelente o apoio de psicólogos, porque não é fácil para uma pessoa dar a volta. (...)</i> (S8P4)</p>
<p>Auxílio (afirmações/expressões que remetam para a necessidade de suporte de outrem no auxílio à prestação de cuidados, seja técnico ou não)</p>	<p><i>(...) Agora mesmo para mim, se alguém me dissesse que, pelo menos, durante um dia, ela estava entregue, era uma boa ajuda. Mas eu também não ia ficar descansada. (S1P4)</i></p> <p><i>(...) Se eu tivesse uma pessoa aqui a ajudar-me... (...)</i> (S2P4)</p> <p><i>Estar num lar, para que pessoas especializadas e técnicas tratassem da situação, pessoas que tivessem um curso, pessoas dotadas para a situação, que tenham carinho, era extraordinário. (S3P4)</i></p> <p><i>Estar no lar já me ajuda. Era bom ter um lugar em que eu pudesse por a minha mãe, sabendo que ela ia ser bem tratada.(...)</i> (S4P4)</p>

	<p><i>Pronto. Há a Associação dos Doentes de Alzheimer. Mas aqui no distrito de Coimbra não há. Portanto. Eu cheguei a ligar para Leiria, e para não sei onde, nas alturas em que ele estava demasiadamente agressivo e que era preciso administrar-lhe outros medicamentos...e o que vale, é que eu tenho uma médica neurologista que é muito atenciosa, e que naquela altura eu ligava para ela ou para o médico particular e eles diziam por telefone o medicamento que eu devia comprar e que depois me passavam a receita... é uma ajuda. Faz muita falta não termos um centro de apoio (...) (S7P4)</i></p> <p><i>(...) As pessoas deviam ter apoios de instituições, quando ficar acamado... (...) (S8P4)</i></p> <p><i>Um dos recursos é o Centro do Dia, as pessoas estarem ocupadas, ocuparem a mente, exercitarem a mente, nem que seja ver uma revista ou um jornal; fazer um comentário com outra pessoa... porque o que aconteceu com o meu pai, é que as nossas conversas eram tão repetitivas, que ele não precisava de se esforçar para responder, era sempre a mesma coisa...ao passo que ele conviver com outras pessoas, já não é assim...ele tem de pensar, tem de responder... (...) (S9P4)</i></p>
<p>Apoio Financeiro (afirmações ou expressões que denotem que uma ajuda monetária seria um bom auxílio à qualidade dos cuidados)</p>	<p><i>E falta o apoio/as ajudas técnicas... eu tenho cama articulada, tenho poltrona, tenho tudo...mas tive de pagar tudo. (S7P4)</i></p> <p><i>Era bom eles terem apoios, porque no caso dele, a medicação é muito cara. (...) (S8P4)</i></p>