

**Perceção do impacto da demência na família:
estudo qualitativo com familiares de pessoas
com demência e profissionais**

Mariana Neves Roque

Dissertação para obtenção do Grau de Mestre em

Psicologia Clínica e da Saúde

(2º ciclo de estudos)

Orientador: Prof. Doutora Rosa Marina Lopes Brás Martins Afonso
Co-orientador: Prof. Doutor Diamantino José Figueiredo dos Santos

junho de 2023

Declaração de Integridade

Eu, Mariana Neves Roque, que abaixo assino, estudante com o número de inscrição M11295 de Psicologia Clínica e da Saúde da Faculdade de Ciências Sociais e Humanas, declaro ter desenvolvido o presente trabalho e elaborado o presente texto em total consonância com o **Código de Integridades da Universidade da Beira Interior**.

Mais concretamente afirmo não ter incorrido em qualquer das variedades de Fraude Académica, e que aqui declaro conhecer, que em particular atendi à exigida referenciação de frases, extratos, imagens e outras formas de trabalho intelectual, e assumindo assim na íntegra as responsabilidades da autoria.

Universidade da Beira Interior, Covilhã 29 /06 /2023

Dedicatória

Dedico esta dissertação a todas as famílias que enfrentam o impacto da demência.

Aos familiares que diariamente acompanham e cuidam dos seus entes queridos com demência, expresso o meu profundo reconhecimento pela vossa resiliência e amor incondicional. A vossa presença e apoio são essenciais para proporcionar conforto e qualidade de vida às pessoas com demência.

Aos indivíduos que vivem com demência, admiro a vossa força e perseverança diante das adversidades. Esta dissertação é dedicada a vocês, na esperança de que o conhecimento gerado possa contribuir para uma maior compreensão da vossa realidade e para a promoção de uma abordagem mais humana e centrada na vossa dignidade e bem-estar.

A todos os profissionais de saúde que trabalham incansavelmente para fornecer suporte e intervenções adequadas às famílias afetadas pela demência, expresso a minha profunda gratidão. O vosso conhecimento e empenho desempenham um papel crucial no apoio às famílias, ajudando-as a lidar com os desafios emocionais e práticos que surgem ao longo do percurso da demência.

Por fim, esta dissertação é dedicada a todas as famílias que já passaram ou estão a passar pela experiência da demência. Que as descobertas e reflexões apresentadas neste trabalho possam contribuir para uma maior sensibilização e compreensão deste tema complexo, levando a uma sociedade mais solidária, inclusiva e capacitada para apoiar e acolher as famílias afetadas pela demência.

Agradecimentos

Agradeço sinceramente a todos os que contribuíram para a realização desta dissertação.

A minha gratidão à Professora Doutora Rosa Marina, minha orientadora, pelo seu sábio apoio ao longo de todo o processo. A sua experiência e apoio foi fundamental para o desenvolvimento deste trabalho.

Ao Professor Doutor Diamantino dos Santos, meu co-orientador, agradeço pelas valiosas contribuições que enriqueceram esta dissertação.

À minha família, expresso o meu profundo agradecimento pelo apoio incondicional que me deram ao longo do meu percurso académico.

Ao meu namorado, Paulo, e à sua família, agradeço pelo amor e apoio constantes durante esta jornada desafiadora.

Às minhas amigas, Leonor e Telma, agradeço pela presença constante, palavras de incentivo e momentos de descontração. Valorizo muito a vossa amizade.

Um agradecimento especial à Doutora Daniela Dinis pela colaboração valiosa e disponibilidade em auxiliar na organização dos Grupos de Ajuda Mútua.

Por fim, aos participantes do estudo, expresso a minha profunda gratidão. Sem a vossa participação e contribuição, este trabalho não teria sido possível.

A todos mencionados e a todas as outras pessoas que de alguma forma contribuíram, o meu sincero agradecimento. Cada um de vocês deixou uma marca duradoura na minha jornada académica.

Resumo

O aumento da população com demência tem gerado um crescente número de famílias que lidam com esta doença, resultando num impacto significativo nas dinâmicas familiares e nas vidas dos cuidadores, que enfrentam desafios emocionais, físicos e sociais decorrentes desta doença. O papel dos familiares torna-se crucial, uma vez que assumem responsabilidades adicionais, enfrentam mudanças na dinâmica familiar e deparam-se com o declínio cognitivo e funcional da pessoa com demência. O objetivo deste estudo é analisar o impacto da demência na família, de modo a contribuir para o desenvolvimento de intervenções que visem melhorar o bem-estar tanto do indivíduo com demência e da sua família.

Foi desenvolvida uma investigação qualitativa, utilizando um desenho participativo com a realização de três grupos focais: um grupo com cônjuges de pessoas com demência (N=6), um grupo com filhas de pessoas com demência (N=5) e um grupo com técnicos que trabalham com pessoas com demência (N=6). Os grupos focais foram submetidos a uma análise de conteúdo, sendo as informações extraídas manualmente e com recurso ao software Atlas.ti 23, para a criação de nuvens de palavras e apoio na seleção das subcategorias.

Os resultados revelaram que a demência exerce um impacto significativo na vida familiar, afetando as relações interpessoais, a saúde emocional e o bem-estar da família. Identificaram-se como fatores de impacto a mudança de papéis e de rotina, as limitações na vida pessoal, social e profissional e o luto antecipado. Foram, também, identificadas estratégias de adaptação e recursos utilizados pelos familiares para lidar com os desafios impostos pela demência, nomeadamente o suporte social, a procura por informações especializadas e o autocuidado.

Os resultados deste estudo podem contribuir para o desenvolvimento de instrumentos de avaliação, políticas públicas e programas de intervenção destinados a reduzir o impacto negativo da demência na família e a promover o bem-estar das famílias.

Palavras-chave

Família; demência; cuidadores; impacto; dinâmica familiar; intervenção

Abstract

The increase in the population with dementia has generated a growing number of families dealing with this disease, resulting in a significant impact on family dynamics and on the lives of caregivers, who face emotional, physical and social challenges arising from this disease. The role of family members becomes crucial as they assume additional responsibilities, face changes in family dynamics, and are faced with the cognitive and functional decline of the person with dementia. The aim of this study is to analyze the impact of dementia on the family, in order to contribute to the development of interventions that aim to improve the well-being of both the individual with dementia and his/her family.

A qualitative research was developed, using a participatory design with the realization of three focus groups: a group with spouses of people with dementia (N=6), a group with daughters of people with dementia (N=5) and a group with technicians working with people with dementia (N=6). The focus groups were subjected to content analysis, with the information being extracted manually and using Atlas.ti 23 software to create word clouds and support the selection of subcategories.

The results revealed that dementia has a significant impact on family life, affecting interpersonal relationships, emotional health and family well-being. Changes in roles and routines, limitations in personal, social and professional life, and anticipated grief were identified as impacting factors. Adaptive strategies and resources used by family members to cope with the challenges of dementia were also identified, including social support, seeking specialized information, and self-care.

The results of this study may contribute to the development of assessment tools, public policies and intervention programs aimed at reducing the negative impact of dementia on the family and promoting family well-being.

Keywords

Family; dementia; caregivers; impact; family dynamics; intervention

Índice

Introdução	20
Enquadramento Teórico	21
1. Demência e tipos de demência.....	21
2. Incidência, fatores de risco e protetores de demência.....	22
3. Demência, dependência e cuidadores familiares.....	23
4. Impacto da demência na família.....	24
5. Impacto da demência de início precoce na família.....	26
6. Apoio à família de pessoas com demência.....	26
Parte Empírica	28
1.1 Participantes	28
1.2 Instrumentos.....	31
1.3 Procedimentos	32
1.4 Análise de Dados	32
Resultados.....	34
Discussão de resultados.....	53
1. Impacto da demência na família.....	53
2. Impacto da situação de demência no desgaste da família e do cuidador	55
3. Dificuldades da família em aceitar e lidar com a demência	56
4. Dinâmicas relacionais em famílias com pessoas com demência.....	57
5. Aspectos positivos das famílias e relações familiares com pessoas com demência	57
6. Estratégias das famílias para lidar com o familiar com demência	59
7. Recursos e suporte nas famílias de pessoas com demência	62
8. Diferenças entre as perspetivas de cônjuges, filhas e técnicos	64
Conclusão.....	65
Referências.....	67
ANEXOS	73

Lista de Figuras

- Figura 1 - Nuvem de palavras do Grupo Focal dos Cônjuges Relacionada com Impacto
- Figura 2 - Nuvem de palavras do Grupo Focal dos Cônjuges Relacionada com Estratégias
- Figura 3 - Nuvem de palavras do Grupo Focal dos Cônjuges Relacionada com Recursos
- Figura 4 - Nuvem de palavras do Grupo Focal dos Filhos Relacionada com Impacto
- Figura 5 - Nuvem de palavras do Grupo Focal dos Filhos Relacionada com Estratégias
- Figura 6 - Nuvem de palavras do Grupo Focal dos Filhos Relacionada com Recursos
- Figura 7 - Nuvem de palavras do Grupo Focal dos Técnicos Relacionada com Impacto
- Figura 8 - Nuvem de palavras do Grupo Focal dos Técnicos Relacionada com Estratégias
- Figura 9 - Nuvem de palavras do Grupo Focal dos Técnicos Relacionada com Recursos
- Figura 10 - Grupo Focal dos Cônjuges
- Figura 11 - Grupo Focal dos Filhos
- Figura 12 - Grupo Focal dos Técnicos
- Figura 13 - Grupo Focal dos Cônjuges
- Figura 14 - Grupo Focal dos Filhos
- Figura 15 - Grupo Focal dos Técnicos
- Figura 16 - Grupo Focal dos Cônjuges
- Figura 17 - Grupo Focal dos Filhos
- Figura 18 - Grupo Focal dos Técnicos

Lista de Tabelas

Tabela 1 - Critérios de inclusão dos 3 grupos focais

Tabela 2 - Características do grupo de cônjuges de pessoas com demência

Tabela 3 - Características do grupo focal dos filhos de pessoas com demência

Tabela 4 - Características do Grupo Focal dos Técnicos

Lista de Acrónimos

ERPI Estruturas Residenciais para Idosos

Introdução

A demência é uma síndrome neurodegenerativa e progressiva (Cao et al., 2019; Gale et al., 2018; Hvidsten et al., 2014; Lim & Sharmeen, 2018; Lindeza et al., 2020; Silva et al., 2018; OMS, 2022). A sua prevalência tem vindo a aumentar exponencialmente na população, em parte devido ao incremento da esperança média de vida, sendo que atualmente, mais de 55 milhões de pessoas no mundo têm demência (Altamirano & Weisman de Mamani, 2020; Cao et al., 2019; Chirico et al., 2021; de Vugt & Verhey, 2013; Gerlach & Kales, 2019; Iadecola et al., 2019; Jia et al., 2020; Kivipelto et al., 2020; Lane et al., 2017; Lim & Sharmeen, 2018; Nichols et al., 2019; Olfson et al., 2020; Tahira et al., 2021; WHO, 2022; Wolters et al., 2020).

A demência tem um grande impacto para as famílias (Chirico et al., 2021; Lim & Sharmeen, 2018; Silva et al., 2022; WHO, 2022), sendo que estas desempenham um papel crucial no contexto da demência, uma vez que assumem grandes responsabilidades inerentes a esta condição (Clemmensen et al., 2019). A dinâmica familiar sofre alterações substanciais, com mudanças nas relações e papéis (Bruinsma et al., 2022; Chirico et al., 2021; Farina et al., 2017; Gelman & Rhames, 2020; Pini et al., 2017; Poole et al., 2022; Smith et al., 2022). A presença de demência num membro da família acarreta responsabilidades acrescidas, alterações significativas na rotina familiar e uma carga emocional complexa (Clemmensen et al., 2019; de Vugt & Verhey, 2013; Pini et al., 2017; Prince et al., 2018; Silva et al., 2022; Sousa et al., 2021).

Deste modo, o objetivo geral desta dissertação consiste em analisar o impacto da demência na família. De forma mais detalhada, os objetivos específicos são: analisar o impacto da demência na perspetiva dos próprios familiares; investigar a perspetiva de profissionais que trabalham com pessoas com demência sobre o seu impacto na família; caracterizar as principais estratégias utilizadas pelos familiares para lidar com as mudanças decorrentes da demência; realizar um levantamento das principais necessidades psicológicas dos familiares; e identificar fatores de proteção e de risco para as famílias de pessoas com demência.

Este estudo inclui a realização de três grupos focais, compostos por: a) cônjuges de pessoas com demência; b) filhos de pessoas com demência; c) técnicos que trabalham com pessoas com demência. A utilização da metodologia de grupos focais tem como objetivo compreender e avaliar as perceções e necessidades identificadas pela população em estudo. Desta forma, pretende-se compreender o impacto da demência nas famílias, identificar estratégias existentes e recursos de apoio necessários para fazer face a esta realidade desafiante.

Enquadramento Teórico

1. Demência e tipos de demência

A demência é uma síndrome na sua maioria neurodegenerativa e progressiva (Cao et al., 2019; Gale et al., 2018; Hvidsten et al., 2014; Lim & Sharmeen, 2018; Lindeza et al., 2020; Silva, et al., 2018; WHO, 2022). A demência afeta a memória, o pensamento, a orientação, a compreensão, o cálculo, a capacidade de aprendizagem e a linguagem, para além de muitas vezes se fazer acompanhar por mudanças de comportamento e humor (Cao et al., 2019; Farina et al., 2017; Gerlach & Kales, 2019; Lindeza et al., 2020; Silva et al., 2018; Sousa et al., 2021; WHO, 2022). A demência evolui e agrava-se ao longo de 3 estágios: inicial, intermédia e avançada, com diferentes sintomas ao longo dos quais a pessoa se torna cada vez mais dependente (Chirico et al., 2021; Clemmensen et al., 2019; Gelman & Rhames, 2020; Lindeza et al., 2020; Pini et al., 2017; Prince et al., 2018; Sousa et al., 2021; WHO, 2022).

Existem vários tipos de demências, sendo a Doença de Alzheimer a mais prevalente, representando cerca de 60% dos casos de demência, seguida da Demência de Corpos de Lewy, Demência Vascular e Demência Frontotemporal (Altamirano & Weisman de Mamani, 2020; Cao et al., 2019; Gale et al., 2018; Kuruppu & Matthews, 2013; Loi et al., 2020; Rossor et al., 2010; Vermunt et al., 2019; WHO, 2022).

A Doença de Alzheimer inicia-se com um lento e progressivo declínio de memória, evoluindo para dificuldades em realizar várias atividades em simultâneo, desorientação espacial e temporal e possíveis alucinações (Alzheimer's Association, 2020; Gale et al., 2018; Lane et al., 2017). A Demência de Corpos de Lewy envolve sintomas como cognição flutuante com variações na atenção, alucinações visuais, perturbação do comportamento do sono REM, lentificação dos movimentos e tremores de repouso (Gale et al., 2018; Outeiro et al., 2019). A Demência Vascular aparece regularmente por acidente vascular cerebral, uma vez que não é uma demência neurodegenerativa, que pode ser despoletada por variados fatores como hipertensão e diabetes (Gale et al., 2018; Iadecola et al., 2019). Assim, os défices cognitivos podem surgir abruptamente e causam um processamento mais lento, dificuldade em articular as palavras da forma correta, dificuldades de memória, e por vezes apatia e diminuição da velocidade psicomotora (Gale et al., 2018; Iadecola et al., 2019). A Demência Frontotemporal afeta no cérebro o lobo frontal e temporal, e apresenta como sintomas mudanças de personalidade, desinibição, comportamentos compulsivos e disfunção executiva (Gale et al., 2018; Gerlach & Kales, 2019; Greaves & Rohrer, 2019). Muitas das pessoas com esta patologia podem

desenvolver afasia e apraxia (Gale et al., 2018; Greaves & Rohrer, 2019).

2. Incidência, fatores de risco e protetores de demência

Atualmente, mais de 55 milhões de pessoas no mundo sofrem de demência, sendo que a população com esta doença tem vindo a aumentar exponencialmente, em parte pelo aumento da esperança média de vida (Altamirano & Weisman de Mamani, 2020; Cao et al., 2019; Chirico et al., 2021; de Vugt & Verhey, 2013; Gerlach & Kales, 2019; Iadecola et al., 2019; Jia et al., 2020; Kivipelto et al., 2020; Lane et al., 2017; Lim & Sharmeen, 2018; Nichols et al., 2019; Olfson et al., 2020; Tahira et al., 2021; WHO, 2022; Wolters et al., 2020). Entre 1990 e 2016 houve um aumento percentual do número de pessoas com demência em 117% a nível mundial, o que indica realmente que é expectável uma contínua elevação destes números (Dementia Forecasting Collaborators, 2022; Nichols et al., 2019). As estimativas globais da prevalência da demência são de 7% dos indivíduos acima dos 65 anos (Gale et al., 2018), sendo que existe um aumento da taxa de incidência em função da idade e do sexo feminino (Dementia Forecasting Collaborators, 2022; Gale et al., 2018; Jia et al., 2020; Nichols et al., 2019; Olfson et al., 2020; WHO, 2022), e que até 2050 é esperado que existam pelo menos 100 milhões de pessoas com a patologia (de Vugt & Verhey, 2013; Iadecola et al., 2019; Kivipelto et al., 2020; Lane et al., 2017; Nichols et al., 2019; WHO, 2022).

No entanto, contrariamente ao que se havia previsto, investigações recentes demonstram uma menor variação percentual no número de casos de demência nos países mais desenvolvidos, nomeadamente na Europa e América do Norte. Esta redução poderá ser explicada pela redução de fatores de risco nomeadamente os relacionados com a gestão das doenças cardiovasculares, o estilo de vida e maiores níveis de escolaridade, poderão realmente ter um impacto no controlo da doença (Dementia Forecasting Collaborators, 2022; Kivipelto et al., 2020).

O risco de desenvolver demência encontra-se relacionado com fatores de risco, nomeadamente com a idade, sendo que esta é a que tem maior peso por a percentagem de pessoas com demência aumentar com a mesma (Dementia Forecasting Collaborators, 2022; Gale et al., 2018; Olfson et al., 2020; Tahira et al., 2021; Vermunt et al., 2019; WHO, 2022); a genética, já que existem vários genes que aumentam o risco de ter vários tipos de demência (Dementia Forecasting Collaborators, 2022; Greaves & Rohrer, 2019; Iadecola et al., 2019; Lane et al., 2017); o sedentarismo, doenças cardiovasculares, hipertensão e diabetes, já que estes estão relacionados com um maior declínio cognitivo e com uma maior prevalência da patologia (Cations et al., 2019; Dementia Forecasting Collaborators, 2022; Iadecola et al., 2019; Tahira et al., 2021; Wolters et al., 2020). Para além disto, um fator de risco de grande peso é o baixo nível de escolaridade, por isto estar

associado a uma menor reserva cognitiva (Cations et al., 2019; Dementia Forecasting Collaborators, 2022; Iadecola et al., 2019; Jia et al., 2020; Wolters et al., 2020).

Relativamente a fatores protetores, deve ser assinalado um alto nível de escolaridade, por isto estar associado a uma maior reserva cognitiva, que consequentemente atua como um fator protetor (Cations et al., 2019; Dementia Forecasting Collaborators, 2022; Iadecola et al., 2019; Jia et al., 2020; Kivipelto et al., 2020; Wolters et al., 2020), trabalhar em ocupações de grande complexidade ao longo da vida (Cations et al., 2019), a prática de exercício físico (Iadecola et al., 2019; Kivipelto et al., 2020; WHO, 2022), ter uma dieta saudável (Dementia Forecasting Collaborators, 2022; Iadecola et al., 2019; Kivipelto et al., 2020; WHO, 2022), manter o controlo dos diabetes e hipertensão (Dementia Forecasting Collaborators, 2022; Iadecola et al., 2019; Jia et al., 2020; Kivipelto et al., 2020; WHO, 2022), não fumar (Dementia Forecasting Collaborators, 2022; Jia et al., 2020; Kivipelto et al., 2020; WHO, 2022), manter-se socialmente e cognitivamente ativo (Dementia Forecasting Collaborators, 2022; Kivipelto et al., 2020).

3. Demência, dependência e cuidadores familiares

Com o avançar da gravidade da demência, os cuidados fornecidos por outros passam a ser cruciais e indispensáveis no dia a dia da pessoa com demência (Clemmensen et al., 2019; Farina et al., 2017; Kuruppu & Matthews, 2013; Lindeza et al., 2020; Pini et al., 2017; Prince et al., 2018; Silva et al., 2022; Sousa et al., 2021).

A maior parte dos cuidados fornecidos a pessoas com demência tanto em Portugal como noutros países, são assegurados pelas famílias, frequentemente por ser algo inquestionável e crucial para estas, mas também por ser uma forma de gratidão e de não institucionalização da pessoa com demência (de Vugt & Verhey, 2013; Gerlach & Kales, 2019; Lim & Sharmeen, 2018; Lindeza et al., 2020; Pini et al., 2017; Prince et al., 2018; Silva et al., 2022; Smith et al., 2022; Sousa et al., 2021; Tyrrell et al., 2019; Xiuxiang et al., 2020). Quando existem pessoas na família que assumem os principais cuidados da pessoa com demência em casa, como a ajuda nas tarefas diárias, estas tornam-se cuidadores informais (Clemmensen et al., 2019; de Vugt & Verhey, 2013; Gelman & Rhames, 2020; Lindeza et al., 2013; Pini et al., 2017). Muitas vezes a mudança para este papel não é consciente, mas sim gradual, por amor ou por um sentido de moralidade (Clemmensen et al., 2019; de Vugt & Verhey, 2013; Farina et al., 2017; Pini et al., 2017; Simpson et al., 2017; Smith et al., 2022).

A passagem para o papel de cuidador informal pode implicar dificuldades e reduzir a qualidade de vida (Bruinsma et al., 2022; Clemmensen et al., 2019; de Vugt & Verhey, 2013; Farina et al., 2017; Gelman & Rhames, 2020; Kuruppu & Matthews, 2013;

Lindeza et al., 2020; Pini et al., 2017; Silva et al., 2018; Silva et al., 2022; WHO, 2022), com o desenvolvimento de problemas físicos, psicológicos, sociais e financeiros, mas também mudanças familiares significativas e diminuição do tempo pessoal (Altamirano & Weisman de Mamani, 2020; Gelman & Rhames, 2020; Gerlach & Kales, 2019; Lindeza et al., 2020; Silva et al., 2018; Silva et al., 2022; WHO, 2022).

Algumas das consequências negativas que podem ocorrer devido a este novo papel de cuidador, são os maiores níveis de sobrecarga (Clemmensen et al., 2019; de Vugt & Verhey, 2013; Gerlach & Kales, 2019; Griffiths et al., 2021; Lindeza et al., 2020; Silva et al., 2018; Silva et al., 2022; Simpson et al., 2017; Tyrrell et al., 2019), stress crónico (Altamirano & Weisman de Mamani, 2020; de Vugt & Verhey, 2013; Gerlach & Kales, 2019; Lindeza et al., 2020; Tyrrell et al., 2019; Waelde et al., 2017) e sintomatologia depressiva (Altamirano & Weisman de Mamani, 2020; de Vugt & Verhey, 2013; Gerlach & Kales, 2019; Griffiths et al., 2021; Lindeza et al., 2020; Pini et al., 2017; Waelde et al., 2017). Para além disto, a qualidade da relação com a pessoa com demência, aquando da existência de mudanças de humor e problemas neuropsiquiátricos, poderá ser perturbada (Bruinsma et al., 2022; de Vugt & Verhey, 2013; Farina et al., 2017; Pini et al., 2017) e existir um aumento do número de conflitos familiares, diminuição do suporte e interação social (Clemmensen et al., 2019; Lindeza et al., 2020; Silva et al., 2022).

Contudo, existem aspetos positivos do facto de um familiar se assumir como cuidador informal, nomeadamente o desenvolvimento de laços emocionais mais fortes com a pessoa com demência, aumento do sentimento de proteção e empatia por esta, e a aquisição por parte do cuidador de sentimentos de autoeficácia e autorrealização (de Vugt & Verhey, 2013; Griffiths et al., 2021; Lindeza et al., 2020). Surgem, ainda, sentimentos de gratidão pelo tempo passado em conjunto e o aumento do respeito pela individualidade da pessoa com demência (Lindeza et al., 2020; Pini et al., 2017).

4. Impacto da demência na família

A demência tem impacto psicológico, social e económico na família (Chirico et al., 2021; Lim & Sharmeen, 2018; Silva et al., 2022; WHO, 2022), tanto pela demência em si como pelas psicopatologias frequentemente desenvolvidas após o diagnóstico (Altamirano & Weisman de Mamani, 2020; de Vugt & Verhey, 2013; Griffiths et al., 2021; Lindeza et al., 2020; Pini et al., 2017; Waelde et al., 2017), como pelo isolamento social que poderá ser associado (Lindeza et al., 2020; Silva et al., 2018; Silva et al., 2022) e custos advindos da medicação, cuidados e suportes físicos necessários (Farina et al., 2017; Gelman & Rhames, 2020; Gerlach & Kales, 2019; Lindeza et al., 2020; Silva et al., 2022).

Com o crescimento do número de casos de diagnósticos de demência, os casais e famílias com pessoas com demência tem vindo a aumentar (Albert et al., 2022; Altamirano & Weisman de Mamani, 2020; Clemmensen et al., 2019; de Vugt & Verhey, 2013; Farina et al., 2017; Lindeza et al., 2020; Pini et al., 2017; Silva et al., 2022; Sousa et al., 2021). Para as famílias, o facto de um membro ter demência, acrescenta responsabilidades, mudanças e sobrecarga, dada a complexidade da patologia e a necessidade de cuidados (Clemmensen et al., 2019; de Vugt & Verhey, 2013; Pini et al., 2017; Prince et al., 2018; Silva et al., 2022; Sousa et al., 2021).

As relações, papéis e dinâmicas familiares são modificadas tanto de forma gradual como abrupta, exigindo novas capacidades de adaptação (Bruinsma et al., 2022; Chirico et al., 2021; Farina et al., 2017; Gelman & Rhames, 2020; Pini et al., 2017; Poole et al., 2022; Smith et al., 2022). A família sente frequentemente a antecipação da perda do familiar e sentimentos de medo, insegurança, luto, culpa, ressentimento e tristeza (Bruinsma et al., 2022; Lindeza et al., 2020; Pini et al., 2017; Silva et al., 2022; Supiano et al., 2021; Svanberg et al., 2010). Face a estes, poderão ser utilizadas estratégias como o reenquadramento, a avaliação positiva e a obtenção de suporte social (Bruinsma et al., 2022; Lindeza et al., 2020; Pini et al., 2017; Silva et al., 2022; Supiano et al., 2021; Svanberg et al., 2010).

Frequentemente, o diagnóstico de demência faz com que não exista uma normatividade do ciclo familiar, sendo que os papéis são modificados, muitas vezes os filhos assumindo as responsabilidades e tarefas dos pais (Bruinsma et al., 2022; Gelman & Rhames, 2020; Pini et al., 2017; Smith et al., 2021). As celebrações e planos da família podem sofrer alterações, sendo até adiados (Bruinsma et al., 2022; Silva et al., 2022).

Embora os efeitos do diagnóstico de demência na família sejam maioritariamente negativos, nomeadamente sentimentos de luto, perda e de falta de reciprocidade nas relações, muitas vezes trazida pelas mudanças de humor e pela apatia (Bruinsma et al., 2022; Pini et al., 2017; Silva et al., 2018; Svanberg et al., 2010; WHO, 2022), também são relatados efeitos positivos como um maior sentimento de coesão na família e fortalecimento das relações, pela organização do suporte em conjunto e o desenvolvimento de competências de liderança e de amadurecimento nas crianças (Bruinsma et al., 2022; de Vugt & Verhey, 2013; Lindeza et al., 2020; Poole et al., 2022). Segundo Clemmensen et al., 2019, nas famílias com pessoas com demência, existe um processo dinâmico de mudança que se inicia com pequenas alterações do dia a dia, em que a pessoa tenta preservar o quotidiano o mais possível, e que termina com a experiência de perda de todos os familiares envolvidos.

5. Impacto da demência de início precoce na família

Considera-se demência de início precoce quando esta ocorre antes dos 65 anos (Cations et al., 2019; Hvidsten et al., 2014; Kuruppu & Matthews, 2010; Loi et al., 2020; Rossor et al., 2010).

Dependendo das dinâmicas das famílias, a demência em pessoas em idade parental altera profundamente o subsistema parental, sendo que o parceiro assume completamente as funções da pessoa com demência (Bruinsma et al., 2022; Gelman & Rhames, 2020). Nos casos em que é o pai que é diagnosticado com demência e em que as mães têm de assumir o papel do pai, são frequentes as dificuldades relatadas em se disciplinarem os filhos (Gelman & Rhames, 2020). Nestes casos, observa-se ainda uma tendência para os filhos assumirem uma troca de papéis, colocando-se numa posição de cuidadores do pai com demência quando a mãe não está presente, e querendo ajudar financeiramente quando a idade o permite (Gelman & Rhames, 2020). Os filhos tendem a tentar proteger os pais cuidadores, mantendo um bom comportamento, evitando falar dos seus problemas e adicionar fatores stressores (Bruinsma et al., 2022; Chirico et al., 2021; Gelman & Rhames, 2020; McDonnell & Ryan, 2014; Poole et al., 2022; Svanberg et al., 2010). Relativamente às famílias em que as mães são diagnosticadas com demência, os pais procuram compensar e gerir as tarefas domésticas, sem que sejam muito notórias as dificuldades e o peso que isto tem no mesmo (Clemmensen et al., 2019).

6. Apoio à família de pessoas com demência

A organização do suporte em conjunto pela família, aumenta o sentimento de coesão e fortalece as relações quando surge um membro com demência (Altamirano & Weisman de Mamani, 2020; Bruinsma et al., 2022).

O facto de a família ter estratégias para lidar com o impacto negativo da demência poderá ser muito benéfico para esta (de Vugt & Verhey, 2013; Griffiths et al., 2021; Meichsner & Wilz, 2018; Meichsner et al., 2018; Simpson et al., 2017; Supiano et al., 2021; Wilz et al., 2017). A psicoeducação, psicoterapia, aconselhamento e, no caso dos cuidadores na família, grupos de suporte e alívio do cuidador são estratégias indicadas para colmatar as consequências emocionais negativas advindas da patologia (de Vugt & Verhey, 2013; Griffiths et al., 2021; Meichsner & Wilz, 2018; Meichsner et al., 2018; Simpson et al., 2017; Supiano et al., 2021; Wilz et al., 2017). Um maior nível de conhecimento sobre a patologia e literacia nas famílias, irá refletir-se em níveis de saúde mais positivos, assim como a utilização mais adequada dos serviços de saúde existentes (Altamirano & Weisman de Mamani, 2020; Silva et al., 2022; Xiuxiang et al., 2020). Para além disso a meditação,

yoga, mindfulness e o recurso à religião poderão atenuar o stress e melhorar a qualidade de vida (Pandya, 2020; Silva et al., 2022; Supiano et al., 2021; Waelde et al., 2017).

Desta forma, é muito importante que a família aprenda a reorganizar-se em torno da gestão da doença e que os profissionais de saúde forneçam a ajuda necessária para um mais fácil ajustamento às dinâmicas e processos familiares (Farina et al., 2017; Lindeza et al., 2020; Vugt & Verhey, 2013).

O objetivo geral desta investigação é analisar o impacto da demência em familiares. Os objetivos específicos são: (1) analisar o impacto da demência em familiares, segundo a perspetivas dos próprios; (2) analisar a perspetiva de diferentes profissionais que trabalhem com pessoas com demência sobre o impacto da mesma na família; (3) caracterizar as principais estratégias utilizadas pelos familiares para lidar com as mudanças relacionadas com a demência; (4) fazer um levantamento das principais necessidades psicológicas dos familiares; (5) identificar fatores de proteção e de risco para a família de pessoas com demência.

Parte Empírica

1.1 Participantes

A presente investigação incluiu a realização de 3 grupos focais: um com filhos de pessoas com demência (GF); um com cônjuges de pessoas com demência (GC) e um com técnicos que trabalham com pessoas com demência (GT). Na tabela 1 encontram-se as informações sobre os critérios de inclusão dos 3 grupos focais.

Tabela 1.

Critérios de inclusão dos 3 grupos focais

Grupo Focal	Critérios de inclusão
Cônjuges de pessoas com demência	(i) Estar casado com uma pessoa com demência (ii) Pessoa com demência estar viva
Filhos de Pessoas com Demência	(i) Ser filho de uma pessoa com demência (ii) Pai ou mãe com demência ainda não terem falecido
Técnicos que trabalhem com pessoas com demência	(i) Trabalhar com pessoas com demência há mais de 6 meses

No que diz respeito aos cônjuges de pessoas com demência, inicialmente foram contactados 12 participantes. No entanto, apenas 6 conseguiram comparecer (tabela 2).

Tabela 2.

Características do grupo de cônjuges de pessoas com demência (GC) (N=6)

N	Cônjuges de pessoas com demência (n=6)
Idade	M= 73,17 A [DP= 6,79; A = 19]
Género	Feminino: 1 (16,67%) Masculino: 5 (83,33%)
Habilitações literárias	4º ano: 3 (50%) 9º ano: 1 (16,67%) 12º ano: 2 (33,33%)

Profissão	Doméstica: 1 (16,67%) Reformado: 5 (83,33%)
Cuidador informal	Sim: 6 (100%)
Quantas horas passa por dia com a pessoa com demência	24 horas: 3 (50%) 12 horas durante a semana e 24 horas ao fim de semana: 3 (50%)
Estruturas de apoio	Alzheimer Portugal: 6 (100%) Grupo de Ajuda Mútua: 3 (50%)
Idade do diagnóstico da pessoa com demência	M= 63,67 A [DP= 5,01; A = 13]
Idade atual da pessoa com demência	M= 73 A [DP= 5,90; A = 17]
Tipo de demência	Doença de Alzheimer: 4 (66,67%) Doença de Alzheimer e doença de parkinson: 1 (16,67%) Demência frontotemporal: 1 (16,67%)
Género da pessoa com demência	Feminino: 5 (83,33%) Masculino: 1 (16,67%)
Local de residência da pessoa com demência	Domicílio: 6 (100%)
Estruturas de apoio da pessoa com demência	Alzheimer Portugal: 4 (66,67%) Centro de dia: 3 (50%) Cuidadora formal durante parte do dia: 2 (33,33%)

O grupo de filhos de pessoas com demência foi composto por 5 participantes, sendo que inicialmente foram abordados 7. No entanto, 2 destes não puderam comparecer (tabela 3).

Tabela 3.

Características do grupo focal dos filhos de pessoas com demência (GF) (N=5)

N	Filhos de pessoas com demência (n=5)
Idade	M= 49,8 A [DP= 4,71; A= 12]
Género	Feminino: 5 (100%) Masculino: 0 (0%)
Habilitações literárias	9º ano: 3 (60%) Licenciatura: 2 (40%)

Profissão	Auxiliar de geriatria: 1 (20%) Empregada fabril: 1 (20%) Artesã: 1 (20%) Gerente: 1 (20%) Desempregada: 1 (20%)
Cuidador informal	Sim: 2 (40%) Não: 3 (60%)
Quantas horas passa por dia com a pessoa com demência	24 horas: 1 (20%) 15 horas durante a semana e 24 horas ao fim de semana: 1 (20%)
Estruturas de apoio	Alzheimer Portugal: 5 (100%)
Idade do diagnóstico da pessoa com demência	M= 76 A [DP= 6,20; A= 14]
Idade atual da pessoa com demência	M= 79,4 A [DP= 6,84; A= 15]
Tipo de demência	Doença de Alzheimer: 4 (80%) Doença de Alzheimer e demência vascular: 1 (20%)
Género da pessoa com demência	Feminino: 5 (100%) Masculino: 0 (0%)
Local de residência da pessoa com demência	Domicílio: 4 (80%) Casa de familiar: 1 (20%)
Estruturas de apoio da pessoa com demência	Alzheimer Portugal: 4 (80%) Centro de dia: 3 (60%)

O grupo dos técnicos foi composto por 2 assistentes sociais, 1 psicóloga, 1 enfermeira e 2 terapeutas ocupacionais. Estes participantes foram os mesmos que estavam contemplados desde o início (tabela 4).

Tabela 4.

Características do Grupo Focal dos Técnicos (N=6)

N	Técnicos (N=6)
Idade	M= 40 A [DP= 9,67; A= 24]
Género	Feminino: 5 (83,33%) Masculino: 1 (16,67%)
Habilitações literárias	Licenciatura: 5 (83,33%) Mestrado: 1 (16,67%)

Profissão	Psicóloga clínica: 1 (16,67%) Assistente social: 2 (33,33%) Enfermeira: 1 (16,67%) Terapeuta ocupacional: 2 (33,33%)
Já tirou formações relacionadas com o tema da demência	Sim: 6 (100%) Não: 0 (0%)
Há quanto tempo trabalha na área	M= 12,33 A [DP= 10,37; A= 26]
Acompanha pessoas com demência há quanto tempo	M= 12 A [DP= 10,70; A= 27]

1.2 Instrumentos

A técnica utilizada para a recolha de dados no presente estudo consistiu no método de desenho participativo do grupo focal. Um grupo focal é uma técnica de investigação qualitativa que envolve a reunião de um pequeno grupo de pessoas para discutir e partilhar as suas opiniões, perceções e experiências sobre um tópico específico (Krueger, 2012). O objetivo deste é obter informações aprofundadas e detalhadas sobre as atitudes, crenças e comportamentos dos participantes em relação ao tema em questão (Krueger, 2012).

No âmbito desta investigação, foram elaborados um questionário sociodemográfico e um guião de perguntas de forma a dinamizar a entrevista da sessão do grupo focal, com base na revisão de literatura efetuada sobre o tema do impacto da demência na família. O guião de perguntas e o questionário sociodemográfico apresentam 2 versões, uma para os grupos de familiares de pessoas com demência e outro para os técnicos (ver Anexos 1 e 2).

No grupo dos cônjuges e filhos de pessoas com demência, as perguntas incidiram sobre as estratégias utilizadas para lidar com a doença (“Que tipo de estratégias utilizam para lidar com o impacto da demência do vosso familiar?”), as principais dificuldades relativas ao diagnóstico (“De que forma foi fácil ou difícil lidar com o diagnóstico de demência dos vossos familiares?”), as alterações do dia-a-dia (“Como consideram que a vossa vida se alterou desde que os vossos familiares foram diagnosticados com demência?”) e, por último, se existe apoio social e profissional para com estes (“De que forma consideram o suporte social importante quando se tem um familiar com demência?”). No grupo dos técnicos, as questões abrangeram, o impacto da demência nas famílias (“De que forma consideram que a demência impacta a vida das famílias?”), as

dificuldades (“Quais consideram serem as principais dificuldades das famílias com pessoas com demência?”) e possíveis estratégias encontradas por estes (“Quais consideram serem as melhores estratégias para os familiares de pessoas com demência lidarem com a doença?”), os recursos existentes ou falta destes nas famílias (“Consideram que as famílias com pessoas com demência têm recursos suficientes no seu quotidiano?”), e por fim, o suporte dos profissionais de saúde para com as famílias de pessoas com demência (“Consideram que as famílias com pessoas com demência têm suporte suficiente por parte dos profissionais de saúde?”).

1.3 Procedimentos

A implementação dos grupos focais teve lugar entre os meses de fevereiro e março de 2023. As sessões dos grupos focais foram realizadas presencialmente nas instalações da delegação central da Alzheimer Portugal. Cada grupo focal teve uma única sessão. Inicialmente, foram contactadas 20 pessoas para participar, e destas, 17 pessoas aceitaram. Os que não aceitaram declinaram devido à sua indisponibilidade. É importante ressaltar que todas as pessoas contactadas cumpriram os critérios de inclusão.

No início de cada sessão do grupo focal, foram apresentados aos participantes os objetivos e os procedimentos do estudo, bem como assegurada a confidencialidade dos dados obtidos. Todos os participantes foram convidados a dar o seu Consentimento Livre e Esclarecido para participação no estudo e para a gravação em áudio da sessão. Após a obtenção do consentimento, os participantes foram convidados a preencher um questionário sociodemográfico. Em seguida, as questões da entrevista semi-estruturada foram apresentadas, seguindo os princípios do desenho participativo (Krueger, 2012), com uma discussão semi-dirigida em torno dessas questões. A duração média das sessões dos grupos focais com os cônjuges de pessoas com demência foi de 90 minutos, enquanto o grupo focal dos técnicos teve uma duração de 60 minutos e o grupo dos filhos de pessoas com demência teve uma duração de 120 minutos.

A presente investigação foi aprovada pela Comissão de Ética da Universidade da Beira Interior n.º CE-UBI-Pj-2022-075.

1.4 Análise de Dados

Após a realização dos grupos focais, o conteúdo das sessões foi gravado e posteriormente transcrito na íntegra. Este processo permitiu a obtenção de uma

representação fiel das discussões que ocorreram durante os grupos focais. Para facilitar a análise dos dados, foi realizado um processo de codificação dos participantes, utilizando letras e números para distinguir cada um deles, os cônjuges de pessoas com demência (C1, C2, C3, C4, C5 e C6), os filhos de pessoas com demência (F1, F2, F3, F4 e F5), e os técnicos (T1, T2, T3, T4, T5 e T6). Este processo permitiu identificar as contribuições de cada participante, bem como observar as tendências gerais que emergiram dos grupos focais como um todo.

A análise dos dados foi realizada em Português Europeu, tendo em conta a língua utilizada pelos participantes durante as sessões de grupo focal. Desta forma, foi possível compreender de forma mais precisa as opiniões e perspectivas dos participantes, bem como a sua relação com a cultura e contextos específicos do país.

A análise de conteúdo foi realizada recorrendo à utilização do software Atlas.ti 23, conforme descrito por Kohlbacher em 2006, para a realização das nuvens de palavras e auxílio na seleção das subcategorias. Foi ainda realizada análise de conteúdo, tendo sido analisadas as transcrições por MR, que procedeu à criação das unidades de análise, as quais foram posteriormente partilhadas com RMA. Recorrendo à funcionalidade de inteligência artificial do Atlas.ti 23, foram estabelecidos códigos com base nos objetivos da investigação, o que conferiu uma maior objetividade à análise. Com vista a assegurar a precisão do estudo, os autores discutiram em conjunto o desenvolvimento da análise, culminando na codificação dos temas e subtemas relevantes. Por fim, foi explorada a funcionalidade do Atlas.ti 23 para extrair informações gráficas pertinentes acerca dos resultados qualitativos obtidos, incluindo a extração de nuvens de palavras.

Adicionalmente, ao longo de grande parte do projeto, foi também utilizada a análise de conteúdo manual para a análise dos dados, a qual se revelou uma abordagem intuitiva para a criação de subcategorias e análise do número de frequências.



Figura 3. Nuvem de palavras do Grupo Focal dos Cônjuges Relacionada com Recursos



Figura 4. Nuvem de palavras do Grupo Focal dos Filhos Relacionada com Impacto



Figura 5. Nuvem de palavras do Grupo Focal dos Filhos Relacionada com Estratégias



Figura 6. Nuvem de palavras do Grupo Focal dos Filhos Relacionada com Recursos

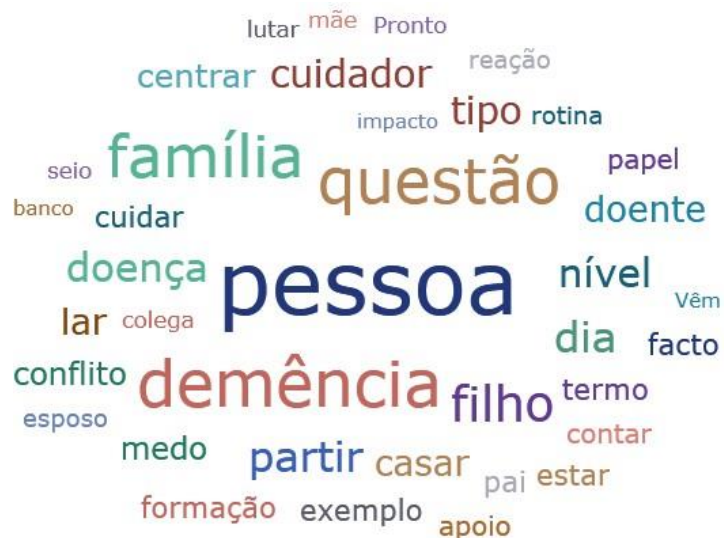


Figura 7. Nuvem de palavras do Grupo Focal dos Técnicos Relacionada com Impacto

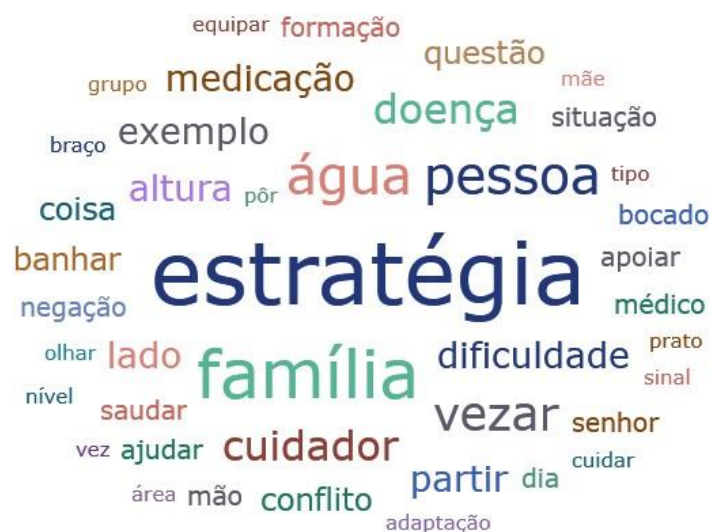


Figura 8. Nuvem de palavras do Grupo Focal dos Técnicos Relacionada com Estratégias

mudanças de papéis "A nossa relação acabou-se praticamente. Hoje é uma relação de não é de um pai, é de uma mãe para uma filha praticamente." (C5, 70 anos) e, inclusivamente, **reorganização familiar** "Ela não sabe onde estão as coisas, desarruma tudo e mais alguma coisa e depois eu tenho de andar à procura disto e daquilo." (C6, 76 anos).

Por outro lado, são mencionadas pelos cônjuges **dificuldades em aceitar o diagnóstico** "(...) digamos que inicialmente custou-me mesmo muito a aceitar (...)" (C2, 75 anos), sendo necessário lidar com dificuldades mais específicas como **problemas de sono** "Eu não me convencia que aquilo era assim, eu passava noites quase em claro em que não dormia." (C4, 80 anos) e **agressões não intencionais** "Eu cheguei a cair, vir a ambulância buscar-me e ele estar ao pé de mim ah ah, a rir-se e nem se quer reagir (...)" (C1, 61 anos).

As exigências da presença da doença gera ainda no cônjuge relatos de **sentimentos negativos** "(...) houve uma revolta muito grande, muito grande, muito grande, e revoltei-me contra tudo e contra ele, pronto. Porque eu não andava bem, porque entrei numa depressão muito profunda." (C1, 61 anos), por vezes **desgaste físico do cuidador** "É assim dei cabo da coluna, tenho aqui uma dor no braço de tanto eu puxar por ele, de tanto eu agarrar, da força que eu fiz para o conseguir muitas vezes dominar." (C1, 61 anos) e **saudade do período pré-doença** "Nós tínhamos uma empatia muito grande, uma cumplicidade grande nós, um carinho um pelo outro." (C3, 77 anos).

São, ainda referidas **dificuldades** "(...) mas há sempre um momento, às vezes um momento em que perco a paciência." (C3, 77 anos) e o surgimento de limitações, tanto **na vida pessoal e social** "(...) uma das coisas que eu adorava mesmo era ler, era a leitura. (...) não tenho tempo para ler." (C2, 75 anos), que foi altamente mencionado, tendo 3 verbalizações, como **na vida profissional** "(...) fui obrigado a parar a minha atividade (...)" (C5, 70 anos). Surge ainda, como impacto o surgimento de **dúvidas em relação à culpa pela doença** "Porque eu sei que ela não é culpada de ter aquela doença que tem. Talvez eu tivesse ou tenha algumas culpas, não sei se tenho se não (...)" (C6, 76 anos).

Contudo, os cônjuges conseguem expressar aspetos positivos, tais como o **fortalecimento da relação** "Agora, somos muito mais agarrados um ao outro, mesmo até na rua, às vezes andamos assim e eu vou direito a ela e abraçamo-nos na rua, frente a quem for e beijamo-nos e estamos ali assim." (C6, 76 anos), **autodescoberta de novas competências** "Mas descobri em mim coisas que nunca pensei, portanto, há algumas facetas interessantes que me ajudam nisto, a conviver com ela, porque, e outras coisas que foram importantes." (C2, 75 anos) e até **felicidade** "Sim. Neste momento, eu acho que ela apesar de não falar, é como digo e, mas ela sente-se feliz à maneira dela. À maneira dela, e eu à minha também, também me sinto." (C2, 75 anos), sendo referido que ainda existe

uma **manutenção do relacionamento íntimo** "Nessa questão de relacionamento, de outras vezes digo com franqueza, às vezes nós, eu faço disso com aquela necessidade de ajudar mais do que me ajudar a mim próprio." (C6, 76 anos), sendo que este último foi altamente mencionado, tendo 3 verbalizações.

De seguida, será apresentada a figura 10, que representa as verbalizações expressas pelos cônjuges de pessoas com demência.

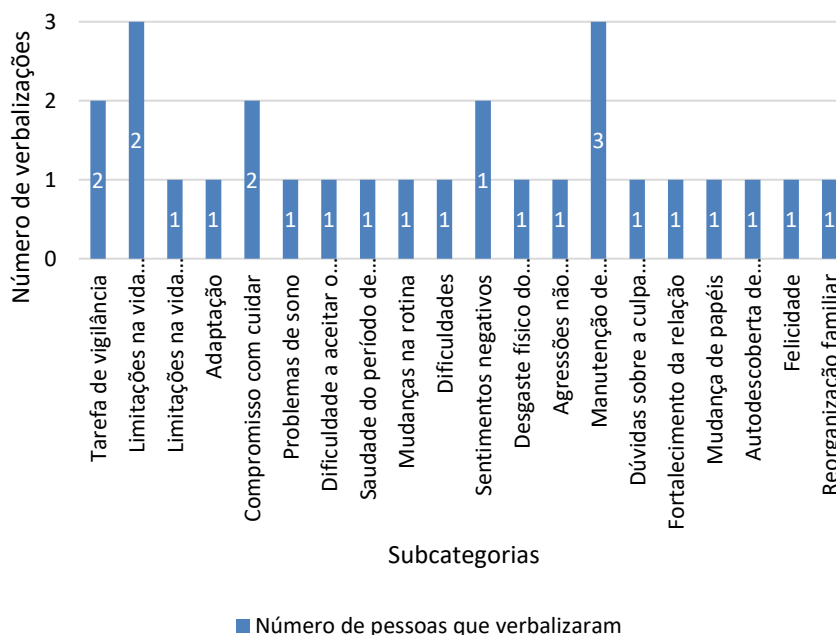


Figura 10. Número de verbalizações das expressões referidas pelos cônjuges

Filhos de Pessoas com Demência

No grupo de filhos de pessoas com demência, composto exclusivamente por pessoas do sexo feminino, foi destacado que a demência trouxe várias **limitações na vida pessoal e social** "E eu, por exemplo, nunca vou de férias." (F4, 53 anos), assim como **na vida profissional** "(...) E eu queria, eu queria ser produtiva porque eu sempre fui. Eu queria fazer alguma coisa, sempre lidei com gente, com criança, eu trabalhava com crianças deficientes (...)" (F5, 56 anos).

Para além disso, foi necessária uma **adaptação** "A medicação, consultas, essas coisas todas sou eu que faço tudo. Tenho de me arranjar para ir com ela." (F4, 53 anos), que envolveu uma **reorganização familiar** "Porque eu vinha do trabalho, saio tarde (...) a casa, pronto faço as minhas coisinhas, tinha a tarde para mim, fazia o meu jantar, não sei quê, descansadinha, não é? Agora não é assim." (F4, 53 anos), uma **mudança de papéis** "A minha mãe chama-me de mãe, eu até é muito raro chamar-lhe mãe, eu costumo chamar pelo nome." (F3, 48 anos) e um **compromisso com o cuidado** "(...)"

eu que vou com ela às consultas todas, eu é que vejo a medicação (...)" (F1, 48 anos).

As exigências impostas pela demência **impactam o funcionamento da família** "(...) *alterou a nossa vida, tenho (...) filhas (...) que saíram de casa porque era complicado. A minha mãe ia escovar os dentes com as escovas de dentes delas, elas passavam-se, sujava, usava as coisas, levava as coisas.*" (F3, 48 anos), criando conseqüentemente **problemas de sono** nas filhas "(...) *eu sinto que isso não me está fazendo bem, eu não durmo bem (...)" (F5, 56 anos) e **desgaste físico** "(...) *tanto que eu digo que a gente não precisa de fazer musculação, porque os meus braços (...)" (F5, 56 anos).**

Muitas vezes, a **agressividade** "*É que às vezes ela diz também, eu vou, olha hoje eu vou pegar você, mas eu vou dar na sua cara.*" (F5, 56 anos), a **mudança na maneira de ser da pessoa** "*Para mim custa-me é ver a ela, do outro lado é todo um trabalho de criar uma nova relação com uma pessoa que não é a minha mãe, que é a minha mãe, mas que não é.*" (F3, 48 anos) e a **atribuição de culpa** "*É difícil para nós porque conhecemos uma pessoa com um feitio e já não é a mesma pessoa, o feitio continua, mas não sabemos se é culpa dela ou da doença.*" (F3, 48 anos), resultam em **ressentimento** "*Aquela mágoa, a gente às vezes não quer dizer o que diz e depois a mágoa que fica.*" (F4, 53 anos) e **mágoa** "*Mas já não me faz... já não me magoa. Mas a primeira vez magoou-me bastante.*" (F2, 44 anos), que, por conseguinte, criam um **sentimento de culpabilização** "(...) *depois de tudo isso eu choro, eu me sinto culpada, porque eu briguei.*" (F5, 56 anos).

Frequentemente, a responsabilidade dos filhos em cuidar dos pais deriva de um sentido de **obrigação familiar** "(...) *não me questioneei se eu ia aguentar ficar com ela ou não, para mim era a minha obrigação natural.*" (F3, 48 anos). No entanto, quando essa responsabilidade passa a consumir completamente a vida dos filhos, resulta em **solidão** "(...) *eu sinto muita falta porque você acaba perdendo os amigos, os ciclos de amizade, você não sai mais.*" (F5, 56 anos). É ainda relatado um **sentimento de desvalorização por parte de outros** "*Embora, eu achei que já tivesse havido uns sinais significativos, mas, toda a gente cagou.*" (F3, 48 anos) e **de anulação** "*Eu hoje eu me sinto anulada (...)" (F5, 56 anos).*

Além disso, algo que os filhos expressam como preocupação é o **medo de desenvolver demência** "(...) *então qualquer coisa que eu esqueço, a caneta que eu esqueço e a seguir não lembro, eu já acho que seria um peso na vida da minha filha.*" (F5, 56 anos). É também referido pelos filhos um certo **luto antecipado** "*você tem de estar preparada para qualquer hora, Deus é que sabe quem vai primeiro, mas qualquer hora mamãe ir e você tem de entender. Eu fico a trabalhar muito isso em mim.*" (F5, 56 anos).

De acordo com a figura 11, as filhas destacaram as limitações na vida pessoal e

social, o compromisso com o cuidado, o ressentimento, a mudança na personalidade da pessoa com demência, o sentimento de culpabilização e a solidão como os fatores que mais as impactam.

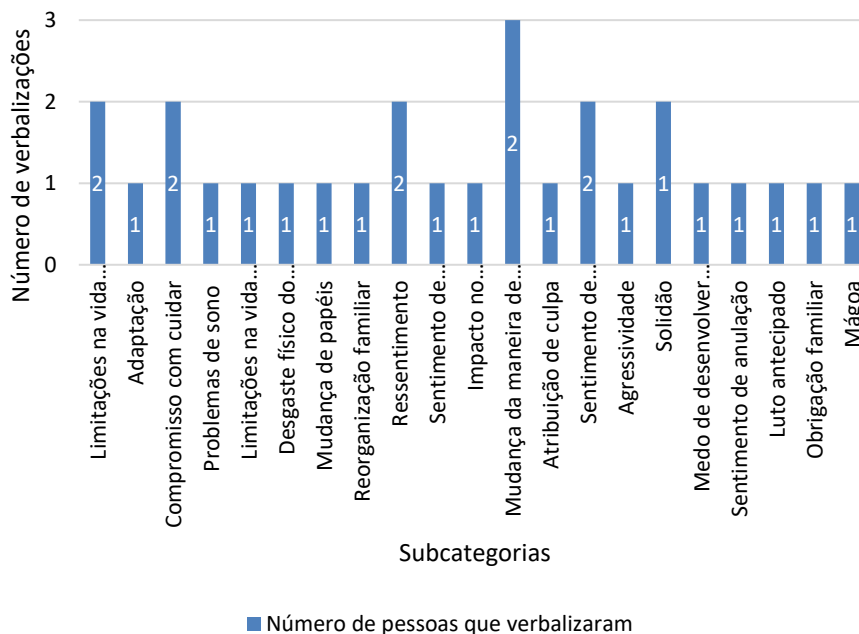


Figura 11. Número de verbalizações das expressões referidas pelas filhas

Técnicos que trabalham com pessoas com demência

Os técnicos destacaram que a demência possui um **impacto negativo** significativo "A maior parte deles vêm fragilizados, não há nenhum que não venha, em termos emocionais, desequilibrados, (...) há uma propensão para estados melancólicos ou distímia (...)" (T6, 49 anos). Além disso, foi mencionado que a demência influencia as **questões financeiras** "As questões financeiras influenciam imenso porque há pessoas que não têm dinheiro para pôr o familiar num centro de dia ou num lar ou para lhes pagar atividades de estimulação (...)" (T1, 37 anos), cria **conflitos familiares relacionados à prestação de cuidados** "Acontece muitas vezes alguns conflitos relacionados com a prestação de cuidados" (T2, 28 anos) e gera **sobrecarga nos filhos** "Porque os filhos depois também acabam por ficar sobrecarregados (...)" (T4, 31 anos). Estes dois últimos foram muito mencionados pelos participantes.

Quando os sintomas surgem, estes referem que as famílias são confrontadas com uma necessidade de **mudança na rotina** "(...) e isso aí vai alterar tudo aquilo que é o sistema familiar e a própria rotina da família" (T6, 49 anos), e nos **papéis** "No caso das mulheres, assumem tarefas mais domésticas quando há aqui uma inversão de papéis às vezes não é muito fácil" (T1, 37 anos), fatores que foram significativamente

mencionados. Surge também como tarefa familiar a **necessidade de vigilância** "(...) com esta necessidade de vigilância permanente" (T1, 37 anos) e dificuldades para se **lidar com os sintomas da demência** "Mas, com a própria demência o comportamento altera e o próprio familiar não sabe lidar com esse tipo de comportamento" (T5, 43 anos).

Os técnicos referem ainda que a família passa a confrontar-se com sentimentos como a **revolta** "Muitos revoltados, porquê a mim?" (T1, 37 anos), a **incerteza e a dúvida** "Então todas estas questões criam alguma incerteza, dúvida e receio" (T2, 28 anos), a **negação da doença** "Eles estão em negação também, temos muitos cuidadores em negação" (T1, 37 anos), o **medo de desenvolver demência** "(...) mas também acontece com alguma frequência os filhos terem medo de virem também eles a desenvolver demência" (T1, 37 anos) e o **luto antecipado** "Temos de fazer o luto de uma pessoa que nós conhecíamos tão bem, que ainda está viva, está connosco" (T2, 28 anos).

Segundo os técnicos participantes no grupo focal, existem vários fatores que têm impacto sobre o **estado emocional do cuidador** "Agora se tiver um cuidador agressivo que vai constantemente, não é? Chamar a atenção do doente ou interpelá-lo pelas coisas que está a fazer, o doente vai-se com o tempo sendo mais agressivo" (T6, 49 anos), como a **falta de informação sobre a doença e o diagnóstico** "E depois vai sempre aqui à questão da falta de informação, muitas vezes o diagnóstico nem é bem atribuído, (...) não lhes é explicado em consulta, que consequências é que esta doença irá ter, na família, na pessoa com demência" (T2, 28 anos), a **falta de preparação das ERPI** "Depois os lares não estão realmente preparados para lidar com pessoas com demência" (T2, 28 anos) e a **falta de apoio das instituições** "Agora, a participação por parte da segurança social por exemplo não funciona nada" (T1, 37 anos), o que demonstra uma clara **necessidade de formação sobre demência** "A questão parte por formar quem está nessas instituições! Dar formação e terem a formação" (T6, 49 anos).

É ainda referida pelos técnicos que a **mudança da forma de ser da pessoa com demência** "E o meu marido já não é a mesma pessoa ou, esta não é a pessoa com quem eu me casei, ou ele está a fazer isto de propósito, pronto" (T2, 28 anos) também cria aqui períodos de desafio e de cansaço, o que denota a importância do **descanso dos cuidadores** "Depois aqui na parte social também notamos às vezes a questão relativamente a períodos de alívio para cuidadores" (T1, 37 anos). Além disso, muitas vezes a família necessita de apoio tanto de outras pessoas como das instituições, tanto quanto à **resistência à aceitação da doença e do apoio oferecido** "(...) nós às vezes queremos dar estratégias e eles não têm a abertura para as aceitarem" (T5, 43 anos), quanto à **necessidade de apoio na tomada de decisão** "(...) e ouvimos

frequentemente os filhos únicos a dizerem, quem me dera ter alguém para me ajudar a tomar as decisões" (T1, 37 anos).

Os técnicos participantes também referem, contudo, aspetos positivos de ser familiar de uma pessoa com demência, referindo que apesar de as **relações prévias** entre a família e a pessoa com demência serem importantes "(...) porque se já existia conflito entre marido e mulher, e aqui um exemplo de um senhor que desenvolve demência, se já existia conflito ou não, depois a prestação de cuidados" (T2, 28 anos), muitas vezes as **relações familiares fortalecem-se** "Há pessoas que dizem que desde o diagnóstico do marido que começaram a olhar para ele de outra forma, de uma forma mais positiva, com mais amor, com mais carinho" (T2, 28 anos).

De seguida, será apresentada a figura 12, que representa as verbalizações expressas pelos técnicos que trabalham com pessoas com demência.

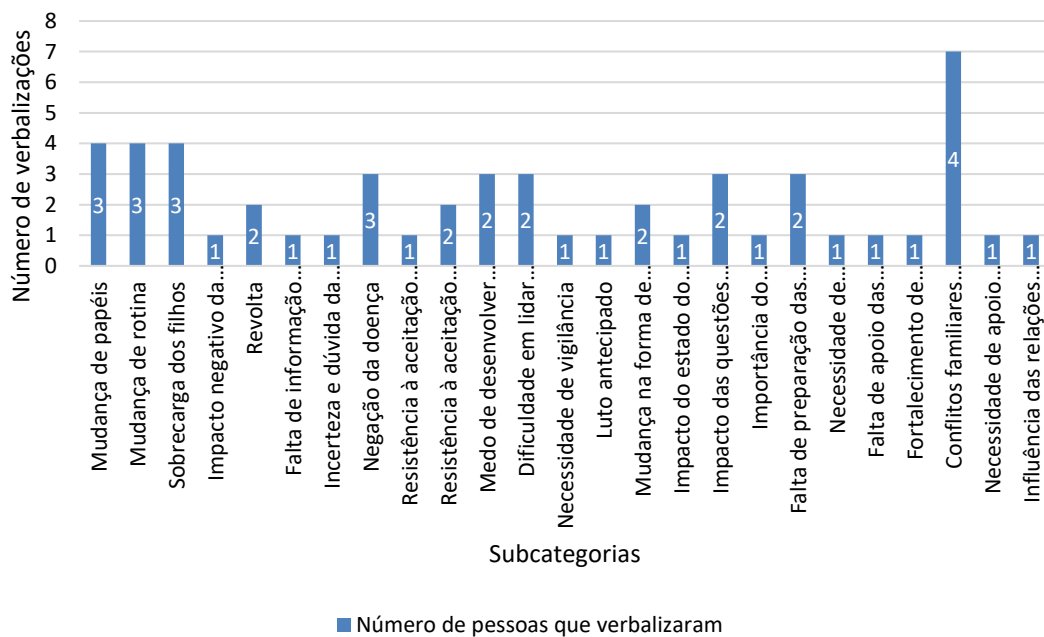


Figura 12. Número de verbalizações das expressões referidas pelos técnicos

Com base nas figuras 10, 11 e 12, obtidas através da quantificação realizada com o auxílio do Atlas.ti 23, é possível constatar os principais fatores que impactam a vida das famílias que convivem com pessoas com demência. Estes fatores são identificados como restrições na esfera pessoal e social, além do compromisso com o cuidado. É importante ressaltar que esses fatores são mencionados exclusivamente pelos grupos dos cônjuges e filhos, enquanto os técnicos destacam as mudanças de papéis, rotina e a sobrecarga dos filhos como os principais elementos impactantes.

Ao analisarmos as imagens com maior detalhe, é possível perceber que as restrições na esfera pessoal e social têm um impacto significativo nas famílias. Isso

envolve a limitação das atividades diárias, tanto individuais quanto sociais, devido à necessidade de fornecer cuidados constantes aos familiares com demência. Essa restrição afeta diretamente a qualidade de vida dos cuidadores e também das pessoas com demência.

Além disso, o compromisso com o cuidado é um aspeto central na vida destas famílias. Os cuidadores assumem uma carga física, emocional e financeira significativa para atender às necessidades dos seus entes queridos com demência. Este compromisso abrange desde a prestação de cuidados básicos, como higiene pessoal e administração de medicamentos, até o suporte emocional e a adaptação às mudanças comportamentais dos pacientes.

Estratégias da família

Cônjuges de Pessoas com Demência

Os cônjuges destacaram várias estratégias que lhes são úteis, tais como o **autocuidado** "*Não, é assim, nós também precisamos de algum tempo para nós.*" (C3, 77 anos), a **procura de informações** "*(...) depois tenho uma filha que (...) ela própria foi buscar os livros e deu-mos para eu ler e eu ver o que era a doença do pai.*" (C1, 61 anos), as **estratégia de distração** "*Eu em casa consigo resolver, porque basta só ligar o rádio, lá em casa ligo o rádio ou a televisão e ela cala-se logo.*" (C2, 75 anos), e de **ocupação** "*Quero também dar-lhe ocupação, porque ela quando tem uma ocupação qualquer está sempre melhor.*" (C6, 76 anos) e a **gestão e programação do tempo** "*(...) quando é por exemplo, outras coisas em que é mais tempo, nessa altura quando está aqui no centro é que eu vou ao Intermaché ou ao continente fazer essas coisas.*" (C2, 75 anos).

Para além disso, os cônjuges referem ser necessário para o bem-estar da pessoa com demência o **carinho** "*Eu durmo com ele e chega-se à noite, deito-me com ele e digo assim, está aqui calor humano, está aqui vida, e sem ele não há nada!*" (C1, 61 anos) e o **contacto físico** "*(...) aí está, ela tem mesmo a necessidade e é muito importante o contacto físico (...)*" (C2, 75 anos).

As **questões de segurança** para os cônjuges são consideradas importantes "*Para estar dentro de casa, tiro as chaves, escondo as chaves nos sítios mais coisos, tenho a porta do jardim fechada (...)*" (C1, 61 anos), sendo necessárias por vezes a **contenção** "*(...) ter 10 minutos dentro do carro, passo o cinto dele pelo meu, dou uma volta e depois é que... embrulhos os cintos, porque o meu não está parado em lado nenhum.*" (C1, 61 anos) e a **necessidade de vigilância constante** "*Tenho de estar sempre com o olho no carro, porque*

sempre que ele tiver hipótese de sair enfia-se dentro do carro e se for preciso ainda põe o carro a trabalhar." (C1, 61 anos).

Ao analisar a figura 13, constata-se que as estratégias mencionadas pelos participantes são abordadas apenas uma vez, revelando, assim, uma diversidade de abordagens adotadas pelos cônjuges de pessoas com demência.

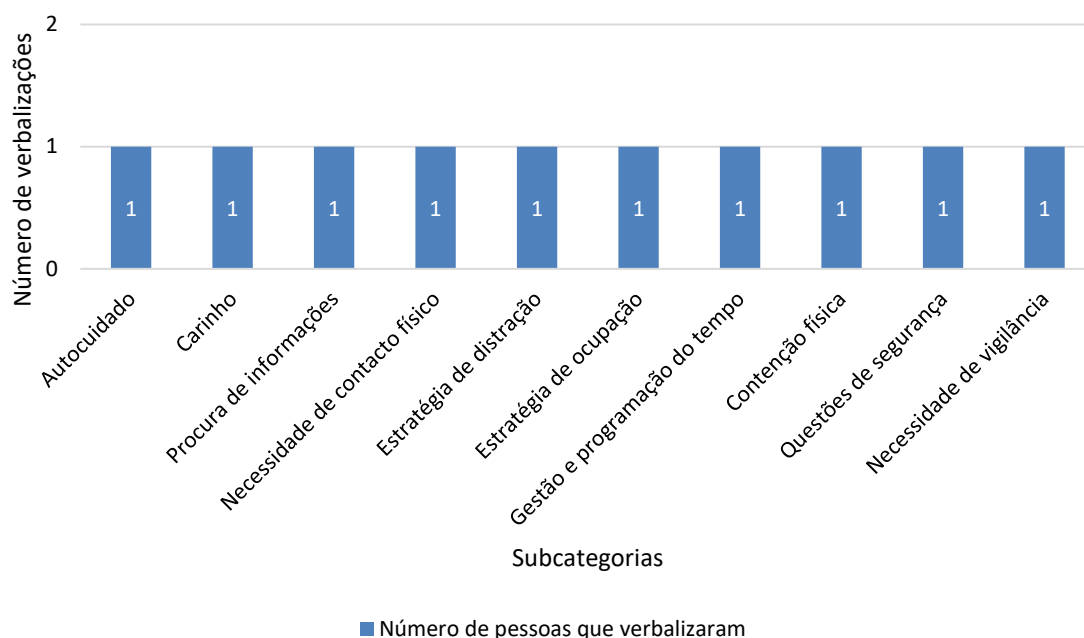


Figura 13. Número de verbalizações das expressões referidas pelos cônjuges

Filhos de Pessoas com Demência

O grupo de participantes das filhas referiu como estratégias de extrema utilidade para lidar com a pessoa com demência o **evitar contrariar** "Estratégia é não contrariar." (F3, 48 anos) e o **distrair e ocupar a/o familiar com demência** "E a outra coisa que eu noto é que se nós criarmos atividades para eles não estarem parados a pensar na doença, mas é atividades que eles gostem, nós temos de descobrir." (F1, 48 anos), sendo que estas duas foram mencionadas de forma significativa.

Adicionalmente, foi assinalada a **comunicação próxima e a interação** "Eu acordo ela e vou botar para fazer xixi, mas tem que ser igual a criança, mãezinha, vamos fazer um xixizinho? E eu estou cansada para poder ser muito gentil (...). Porque se disser assim, mãe vamos fazer um xixi, acabou." (F5, 56 anos) e a **utilização da música** "A minha mãe é música, portanto se lhe puser música ela está bem." (F3, 48 anos).

Para além disso, também existem estratégias úteis à própria família, de forma a manterem o seu bem-estar, como **escrever pensamentos** "Porque a hora que eu acho que a minha mente relaxa eu escrevo muito e aí eu vou, eu anoto os meus pensamentos,

as minhas ideias." (F5, 56 anos) e **aprender sobre a doença** "(...) a estratégia é aprender, ir aprendendo (...)" (F3, 48 anos).

Ainda foi referido que poderá ser importante **aceitar a pessoa com demência** "(...) perceber que a pessoa que está na nossa memória, que fez parte da nossa vida no passado não é a mesma (...)" (F3, 48 anos) e fazer **psicoterapia** "Eu fiz uma psicoterapia com uma psicóloga (...). E a verdade é que acho que é uma chave muito importante do nosso bem-estar como acompanhante de doente com Alzheimer." (F3, 48 anos).

De seguida, será apresentada a figura 14, que representa as verbalizações expressas pelas filhas de pessoas com demência.

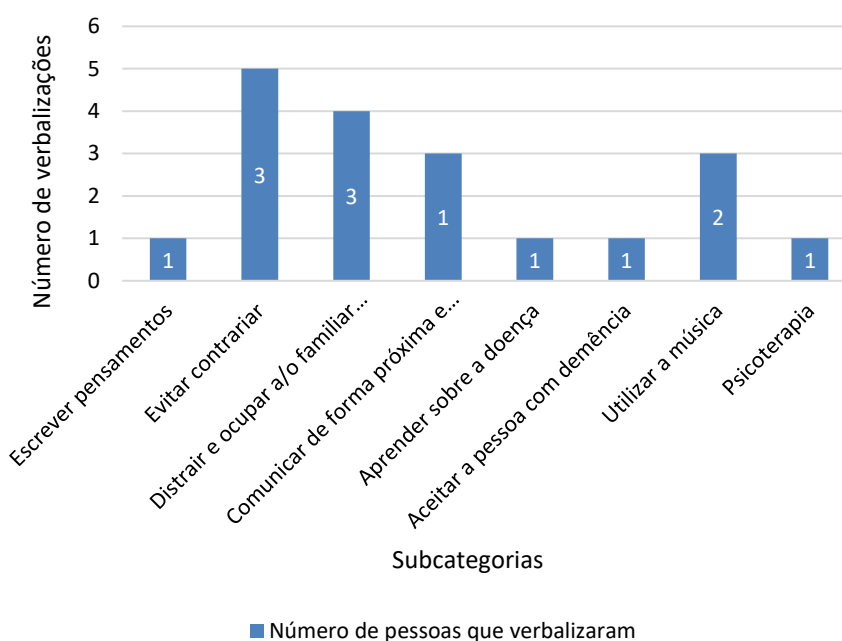


Figura 14. Número de verbalizações das expressões referidas pelas filhas

Técnicos que trabalham com Pessoas com Demência

Durante a análise realizada neste grupo, emergiram três subcategorias relacionadas às estratégias adotadas no contexto da demência: estratégias com a pessoa com demência, estratégias com a família e cuidadores, e estratégias com os técnicos.

No que diz respeito à primeira subcategoria, os técnicos referiram a importância de **comunicar de forma próxima** com a pessoa com demência "Mesmo a questão de falar com ele, de estares a falar olhos com olhos e ao mesmo nível da pessoa, (...) e mesmo a questão de falar mais devagar, mais pausadamente, o tom de voz também mais baixo" (T5, 43 anos) e utilizar **estratégias de memorização** "Depois tentei procurar uma mnemónica para ela (...). Repeti isto em duas ou três sessões e a senhora a partir daí fixou sempre para que lado havia de temperar a água" (T4, 31 anos).

No que se refere à segunda subcategoria, os técnicos referiram que existem estratégias que os técnicos podem utilizar para auxiliar a família, como **ouvir a perspectiva dos cuidadores** "*Percebemos que não era assim, aquilo que eles relatam, contam (...)*" (T6, 49 anos) sendo que esta foi significativamente mencionada, **ajudar a família a aceitar a doença** "*(...) não dar perspectivas de melhora, porque a demência é uma coisa que não regride, pelo contrário*" (T3, 52 anos), **estimular a família a desenvolver estratégias para lidar com os sintomas da demência** "*(...) a própria família aprender a lidar com determinado tipo de sintomatologia que advém da doença*" (T6, 49 anos) e a **desenvolver o conhecimento da família sobre demência** "*Eu penso que aqui a questão da psicoeducação e ter conhecimento e informação sobre o que é a doença é das estratégias fundamentais*" (T2, 28 anos), sendo que as duas últimas foram bastante mencionadas. Também foi referido pelos técnicos a importância de **estimular a família a ter apoio de técnicos e instituições** "*É muito no fundo eles pedirem aconselhamento também, munirem-se das informações suficientes para melhor lidar com a situação e pedir apoio às instituições (...)*" (T1, 37 anos).

Adicionalmente, existem estratégias que a própria família pode utilizar para manter o seu bem-estar, sendo estas o participar em **Grupos de Ajuda Mútua**: "*(...) os grupos de ajuda mútua também podem ajudar as pessoas a conseguirem entender melhor e a ouvir outros testemunhos e experiências, também é uma mais-valia*" (T2, 28 anos), manter o seu **autocuidado** "*E também as estratégias de autocuidado, fazerem atividades, hobbies, que também permitam a pessoa distrair-se um bocadinho desta prestação de cuidados constante*" (T2, 28 anos) e **procurar ajudas técnicas** "*(...) podem ser ajudas técnicas, podem ser as cadeiras de banho, pode ser uma colher com algum engrossador (...)*" (T4, 31 anos).

No que se refere à terceira subcategoria, duas estratégias destacaram-se. A primeira diz respeito ao **diálogo interprofissional**, envolvendo a importância de uma comunicação efetiva entre os técnicos e os profissionais de saúde que acompanham a pessoa com demência "*(...) falar com os médicos, com toda a equipa de saúde que acompanha*" (T2, 28 anos). A segunda refere-se à **importância da formação dos técnicos**, incluindo não apenas profissionais de saúde, mas também o pessoal administrativo que muitas vezes é o primeiro ponto de contato para os familiares "*(...) fazer formação nos centros de saúde, mesmo nas unidades, nas próprias unidades, até com a parte administrativa que muitas vezes é o primeiro contacto (...)*" (T3, 52 anos).

De seguida, será apresentada a figura 15, que representa as verbalizações expressas pelos técnicos que trabalham com pessoas com demência.

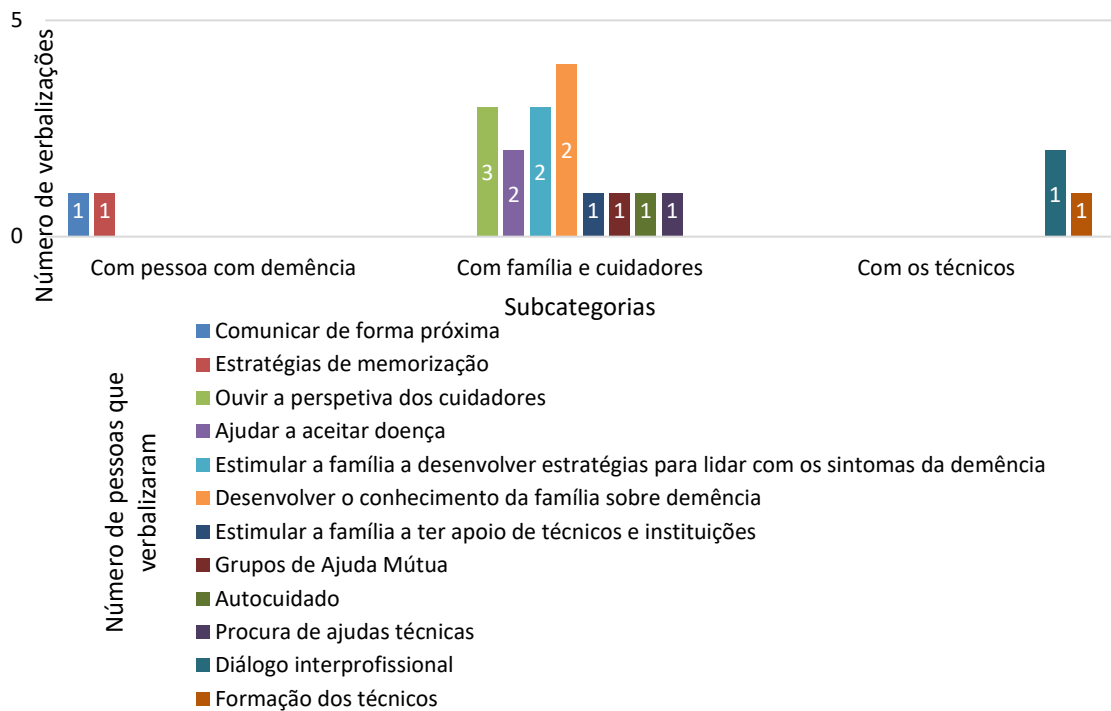


Figura 15. Número de verbalizações das expressões referidas pelos técnicos

Apoios e recursos para lidar com a demência

Cônjuges de Pessoas com Demência

Os cônjuges referiram a importância do **apoio social** "(...) *eu por acaso tenho a dizer que se não fosse os amigos dele, os nossos amigos que eram amigos, continuam a ser amigos*" (C1, 61 anos), **familiar** "*Sim, eu tenho vários irmãos, muitos, que nesse aspeto tenho o apoio máximo, é claro tanto em termos de... de volta em meio estão-me a ligar e se estão, por exemplo, 15 dias sem ligar já pedem desculpa*" (C2, 75 anos), que foi dos mais mencionados, e dos **equipamentos** "(...) *tenho por outro lado um apoio aqui do centro, claro, que é fundamental*" (C2, 75 anos).

Apesar disto, estes referiram sentirem ainda muito um **sentimento de isolamento e falta de apoio social**: "(...) *aquelas pessoas que nós considerávamos mesmo amigos, amigos do peito, acho que se foram afastando*" (C3, 77 anos), que foi bastante referido pelos cônjuges.

De seguida, será apresentada a figura 16, que representa as verbalizações expressas pelos cônjuges de pessoas com demência.

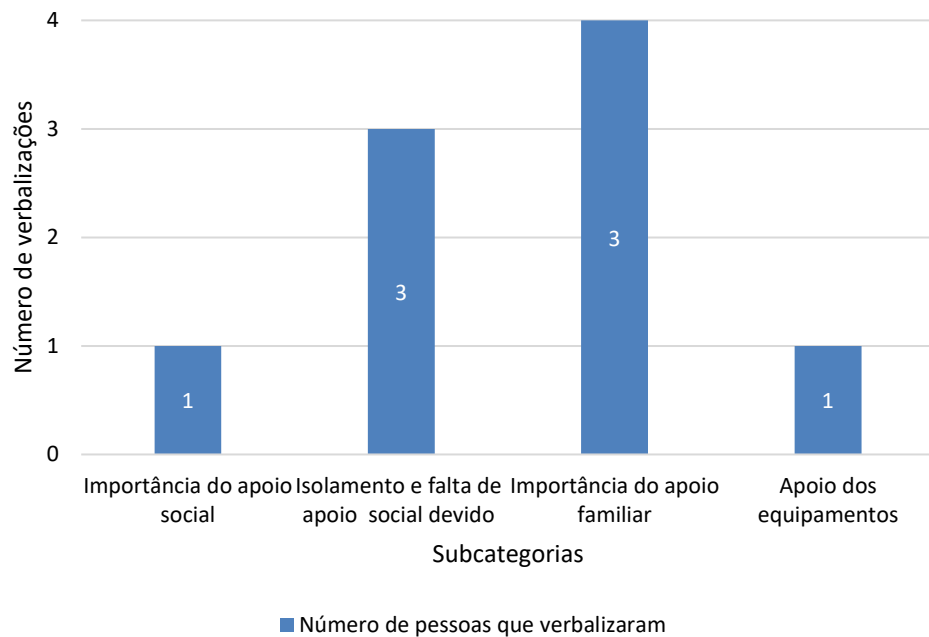


Figura 16. Número de verbalizações das expressões referidas pelos cônjuges

Filhos de Pessoas com Demência

As filhas referiram sentirem a **falta de apoio por parte dos familiares ou amigos** "Bem, eu acho que neste processo não vejo muito o apoio dos familiares ou amigos para com a minha mãe" (F3, 48 anos) e a **falta de preparação das ERPI para lidar com diferentes tipos de demência** "O problema é que as instituições não estão preparadas para cada demência de cada um" (F3, 48 anos), o que acaba por impactar o dia-a-dia destas.

Para além disto, as filhas participantes referem a **falta de acessibilidades** "E eu fui à papelaria com a minha mãe, (...) a minha mãe tem de ficar do lado de fora. (...) O degrau para subir é desse tamanho" (F5, 56 anos) e **discriminação dos adultos idosos** "Então eu percebo muito que aqui Portugal é o lugar onde mais existe população idosa, mas o idoso é muito abandonado" (F5, 56 anos).

De seguida, será apresentada a figura 17, que representa as verbalizações expressas pelas filhas de pessoas com demência.

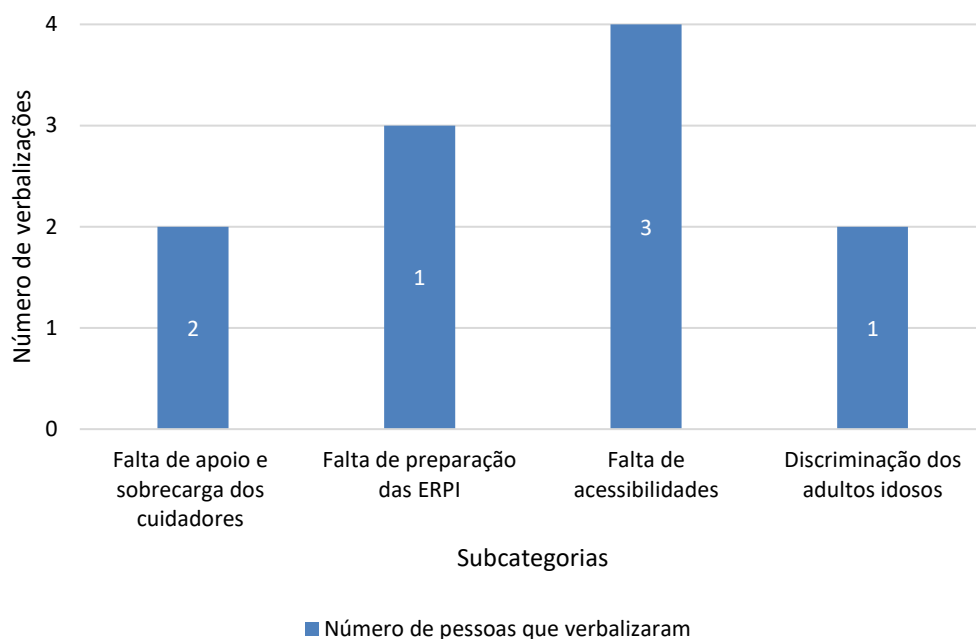


Figura 17. Número de verbalizações das expressões referidas pelas filhas

Técnicos que trabalham com Pessoas com Demência

Os técnicos que participaram no grupo focal referiram que existe **falta de preparação dos equipamentos** "Sim, eu também acho que são poucos profissionais tanto em lares como em centro de dia" (T2, 28 anos) e **falta de informação** "E as pessoas estão muito desinformadas, e depois logo aí acho que o processo acaba por ser um bocadinho dificultado" (T2, 28 anos).

Segundo os técnicos, existe uma **necessidade de apoio por parte das instituições** para com a família "Uma família que não tenha uma associação ao pé dela, tem falta de apoio" (T6, 49 anos) e seria importante uma **articulação e comunicação entre os diferentes intervenientes nos cuidados** "Se houver uma boa rede de comunicação entre os cuidados diferenciados e primários, (...) as coisas funcionariam melhor" (T3, 52 anos), de forma a auxiliar as famílias.

Por fim, destaca-se a **necessidade de uma melhor comunicação entre médicos especialistas e família** "Eu sinto que há pouca comunicação, entre o médico e o doente" (T2, 28 anos), que muitas vezes poderá não ocorrer pelo **desgaste profissional** "Mas eu penso que poderá estar também relacionado com outros fatores como o desgaste da profissão ou cansaço, ou mesmo excesso de utentes" (T2, 28 anos).

De seguida, será apresentada a figura 18, que representa as verbalizações expressas pelos técnicos que trabalham com pessoas com demência.

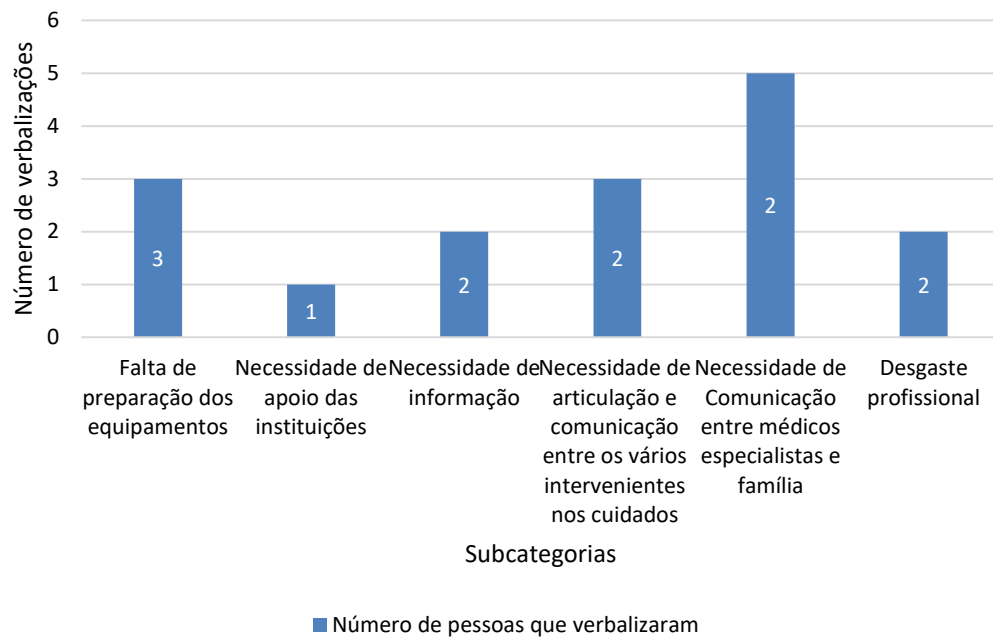


Figura 18. Número de verbalizações das expressões referidas pelos técnicos

Discussão de resultados

Este estudo analisa o impacto da demência na família. Os resultados revelam a existência de um impacto forte negativo da demência nas famílias e dificuldades em diversos domínios, nomeadamente físico, psicológico, social e financeiro, que as afetam significativamente. Além disso, constata-se a ocorrência de mudanças substanciais nas dinâmicas familiares e uma redução significativa do tempo dedicado a atividades pessoais no seio dessas famílias, o que corrobora o constatado noutros estudos (e.g. Altamirano & Weisman de Mamani, 2020; Gelman & Rhames, 2020; Gerlach & Kales, 2019; Lindeza et al, 2020; Silva et al., 2018; Silva et al, 2022).

1. Impacto da demência na família

Os resultados deste estudo destacam que as famílias das pessoas com demência assumem, frequentemente, a responsabilidade pelos cuidados prestados às pessoas com demência, motivadas por um sentido de obrigação e pela vontade de evitar a institucionalização. Isto foi destacado pelos cônjuges e filhas "*(...) não me questioneei se eu ia aguentar ficar com ela ou não, para mim era a minha obrigação natural.*" (F3, 48 anos), não tendo sido referido pelos técnicos. Esta dedicação familiar corrobora o constatado por Vugt & Verhey (2013), Gerlach & Kales (2019), Lim & Sharmeen (2018), Lindeza et al. (2020) e Pini et al. (2017).

A responsabilidade da família pelos cuidados tem implicações significativas no âmbito profissional dos membros da família. Muitas vezes, os cuidadores são forçados a abandonar os seus empregos para se dedicarem integralmente aos cuidados do ente querido com demência "*(...) fui obrigado a parar a minha atividade (...)*" (C5, 70 anos). Essa decisão pode gerar dificuldades financeiras e emocionais adicionais para a família, tal como é constatado, por exemplo, nos estudos de Altamirano & Weisman de Mamani (2020), Gelman & Rhames (2020), Gerlach & Kales (2019), Lindeza et al. (2020), Silva et al. (2018) e Silva et al. (2022).

No estudo, 9 participantes ressaltaram que nas famílias de pessoas com demência, verifica-se um processo de transformação nas relações, dinâmicas e papéis, exigindo uma significativa adaptação por parte dos seus membros. Ainda assim, é importante reconhecer que as relações prévias na família podem influenciar as dinâmicas e relacionamentos durante o processo de demência. Estas mudanças podem ser observadas em diversos aspetos. Por exemplo, a relação entre a família mais

próxima e a pessoa com demência modifica-se, com a necessidade de assumir um papel mais ativo na assistência e tomada de decisões em nome deste. Além disso, a dinâmica familiar é alterada devido às exigências adicionais de cuidado e às mudanças no funcionamento diário da família. Estas mudanças também afetam outros membros da família, como os filhos, que podem ter que assumir responsabilidades adicionais na prestação de cuidados ou no suporte ao cuidador principal. Estes resultados corroboram, por exemplo, o mencionado por Bruinsma et al. (2022), Chirico et al. (2021), Farina et al. (2017), Gelman & Rhames (2020), Pini et al. (2017), Poole et al. (2022) e Smith et al. (2022), que referem que existem consistentemente mudanças nos papéis, dinâmicas e estruturas das famílias na presença de um quadro de demência.

Neste estudo constata-se uma referência à experiência de perda dos familiares com demência antes do seu falecimento *"você tem de estar preparada para qualquer hora, Deus é que sabe quem vai primeiro, mas qualquer hora mamãe ir e você tem de entender. Eu fico a trabalhar muito isso em mim."* (F5, 56 anos). Este aspecto foi mencionado por 2 participantes o que indica que as famílias com pessoas com demência podem ter a experiência de vivenciar um processo de luto antecipado, juntamente com sentimentos de insegurança. Estes resultados apoiam o contatado, por exemplo, por Bruinsma et al. (2022), de Vugt & Verhey (2013), Griffiths et al. (2021), Lindeza et al. (2020), Pini et al. (2017), Silva et al. (2018) e Svanberg et al. (2010) que referem que os diagnósticos de demência frequentemente desencadeiam sentimentos de luto e antecipação da perda nos familiares. Cada indivíduo poderá adotar mecanismos de *coping* diferentes para lidar com essas emoções. Este luto antecipado pode indicar uma necessidade da aceitação da pessoa com demência, de apoio psicoterapêutico e social para aceitar e lidar com a pessoa na vida com esta condição de doença.

Os participantes referiram que o medo de desenvolver demência é uma preocupação significativa nos filhos *"(...) então qualquer coisa que eu esqueço, a caneta que eu esqueço e a seguir não lembro, eu já acho que seria um peso na vida da minha filha."* (F5, 56 anos). Ao testemunhar o impacto da demência nos seus entes queridos, os familiares podem temer a perda das suas próprias capacidades. Este medo é agravado pela percepção de que a demência é uma condição progressiva e incurável, o que pode gerar preocupação constante sobre o seu próprio futuro. Além disso, estas experiências despoletam receios de que, no futuro, estes também se tornem dependentes, sobrecarregando os seus familiares e perdendo qualidade de vida. Ao analisar a literatura disponível, não foram encontradas informações específicas sobre este tema.

2. Impacto da situação de demência no desgaste da família e do cuidador

Importa destacar os elevados níveis de sobrecarga emocional e os sentimentos negativos vivenciados pelas famílias, "*(...) houve uma revolta muito grande, muito grande, muito grande, e revoltei-me contra tudo e contra ele, pronto. Porque eu não andava bem, porque entrei numa depressão muito profunda.*" (C1, 61 anos), algo que se encontra também nos resultados previamente mencionados (Altamirano & Weisman de Mamani, 2019; Clemmensen et al, 2019; de Vugt & Verhey, 2013; Gerlach & Kales, 2019). Estas questões incluem a exaustão física e mental dos cuidadores, o sentimento de impotência diante dos desafios impostos pela demência, bem como o impacto nas relações familiares e na qualidade de vida dos envolvidos, "*(...) alterou a nossa vida, ... filhas... que saíram de casa porque era complicado. A minha mãe ia escovar os dentes com as escovas de dentes delas, elas passavam-se, sujava, usava as coisas, levava as coisas.*" (F3, 48 anos).

Um dos impactos mais evidentes da demência é o desgaste físico que muitas vezes afeta os membros da família que assumem o papel de cuidadores. Neste estudo, o desgaste foi mencionado 3 vezes pelos participantes, "*É assim dei cabo da coluna, tenho aqui uma dor no braço de tanto eu puxar por ele, de tanto eu agarrar, da força que eu fiz para o conseguir muitas vezes dominar.*" (C1, 61 anos). Cuidar de uma pessoa com demência exige um esforço físico considerável, uma vez que, para além de as atividades diárias básicas, como alimentação, higiene e administração de medicamentos, requerem atenção e esforço contínuos. Além disso, surgem também alterações de comportamento, uma vez que com a progressão da doença, a perda de memória e o declínio cognitivo podem levar a momentos de frustração e confusão, resultando em comportamentos agressivos. Esta gestão constante pode levar ao esgotamento físico dos cuidadores, o que, por sua vez, pode prejudicar sua própria saúde e bem-estar. Estes resultados apoiam o constatado em estudos, como por exemplo, os de Clemmensen et al. (2019), de Vugt & Verhey (2013), Gerlach & Kales (2019) Griffiths et al. (2021), Lindeza et al. (2020), Silva et al. (2018), Silva et al. (2022), Simpson et al. (2017) e Tyrrell et al. (2019). É de salientar o estudo realizado por Lindeza et al. (2020), que evidencia o considerável desgaste físico enfrentado pelos cuidadores. Um dos elementos que contribui para esta realidade é a perda de horas para tratar de assuntos pessoais, uma vez que a dedicação aos cuidados de outrem implica abdicar de tempo para si próprio. Além disso, é importante salientar que a pessoa com demência enfrenta uma constante deterioração das suas competências, juntamente com alterações comportamentais, como a possível manifestação de agressividade, o que pode intensificar ainda mais o

desgaste físico e emocional do familiar que assume o papel de cuidador.

Adicionalmente, os resultados mencionam que o cuidar de uma pessoa com demência pode fazer com que a pessoa que cuida se sinta anulada "*Eu hoje eu me sinto anulada (...)*" (F5, 56 anos). Estes resultados podem indicar que a atenção e os recursos são principalmente direcionados ao cuidado do familiar com demência, resultando numa priorização da mesma e deixando a vida do familiar cuidador em segundo plano. Na revisão bibliográfica realizada, não foram encontrados estudos que abordem este sentimento de anulação.

3. Dificuldades da família em aceitar e lidar com a demência

A demência traz consigo, frequentemente, uma série de sintomas que podem afetar significativamente a dinâmica familiar "*Eu não me convencia que aquilo era assim, eu passava noites quase em claro em que não dormia.*" (C4, 80 anos). Os problemas de sono são frequentemente relatados pela família, sendo que muitas vezes está associado a preocupações ou a sintomas referentes à pessoa com demência. A falta de sono adequado pode levar a um maior desgaste físico e emocional da mesma, contudo, não foram identificadas referências específicas sobre este tema durante a revisão bibliográfica efetuada.

Outro resultado que se destaca nesta investigação é a atribuição de culpa por parte da família à pessoa com demência "*É difícil para nós porque conhecemos uma pessoa com um feitio e já não é a mesma pessoa, o feitio continua, mas não sabemos se é culpa dela ou da doença.*" (F3, 48 anos). Este sentimento pode dever-se ao facto de em momentos de elevada exigência e exaustão, ser comum que alguns familiares projetem a responsabilidade pela condição aos próprios familiares. Essa atribuição de culpa pode levar a sentimentos de culpabilização posterior na família, sendo esta uma questão que surge literatura analisada.

Os resultados revelam que a família enfrenta, muitas vezes, dificuldades a aceitar o diagnóstico de demência, resistindo à aceitação do mesmo e ao apoio oferecido "*(...) digamos que inicialmente custou-me mesmo muito a aceitar (...)*" (C2, 75 anos). A notícia de um diagnóstico pode ser emocionalmente avassaladora e desencadear uma série de reações, como negação, tristeza e frustração. A aceitação da doença é um processo complexo e pode requerer bastante tempo para que a família se ajuste à nova realidade. Apesar da importância deste tema, não foram encontrados dados específicos sobre esta questão na literatura disponível.

Os participantes referem ainda que sentem saudades do período pré-doença, ao lembrar momentos em que o familiar ainda era plenamente funcional e capaz de manter relacionamentos e atividades normais *"Nós tínhamos uma empatia muito grande, uma cumplicidade grande nós, um carinho um pelo outro."* (C3, 77 anos). Esta nostalgia pode ser acompanhada de sentimentos de tristeza e impotência diante das mudanças causadas pela demência. Apesar de ser um dado importante, esta informação não foi encontrada na literatura revista.

4. Dinâmicas relacionais em famílias com pessoas com demência

Em todos os grupos de participantes (cônjuges, filhos e técnicos) foi mencionado um quadro de isolamento social e distanciamento do seu círculo de amizades, *"(...) aquelas pessoas que nós considerávamos mesmo amigos, amigos do peito, acho que se foram afastando"* (C3, 77 anos), além de se depararem com um aumento do número de conflitos familiares, frequentemente desencadeados pela prestação de cuidados *"Acontece muitas vezes alguns conflitos relacionados com a prestação de cuidados"* (T2, 28 anos). Estes resultados corroboram, por exemplo, o mencionado por Clemmensen et al. (2019), Lindeza et al. (2020) e Silva et al. (2022), que referem os cuidados às pessoas com demência estão relacionados com o aumento do número de conflitos familiares, diminuição do suporte e interação social. Este isolamento pode resultar do esforço exigido no cuidado e na gestão das necessidades das pessoas com demência, acarretando dificuldades em conciliar as responsabilidades familiares e sociais. Estes resultados alertam para a importância de proporcionar apoio adequado às famílias que cuidam de pessoas com demência. É essencial disponibilizar recursos e programas que possam ajudar a lidar com essas dificuldades, oferecendo apoio emocional, formação e orientação prática. Além disso, é crucial promover a sensibilização e a compreensão na sociedade em geral acerca das necessidades das pessoas com demência e das suas famílias, de forma a combater o estigma e garantir um ambiente mais inclusivo e solidário.

5. Aspectos positivos das famílias e relações familiares com pessoas com demência

Apesar das dificuldades serem dominantes nos relatos, os participantes referem aspectos positivos mesmo na relação com as pessoas com demência. 1 participante refere as relações entre cônjuges fortalecem-se, estabelecendo um vínculo ainda mais sólido, *"Agora, somos muito mais agarrados um ao outro, mesmo até na rua, às vezes*

andamos assim e eu vou direito a ela e abraçamo-nos na rua, frente a quem for e beijamo-nos e estamos ali assim." (C6, 76 anos). Este fortalecimento é também referido por de Vugt & Verhey (2013), Griffiths et al. (2021) e Lindeza et al. (2020), que afirmam que o papel de cuidador pode trazer benefícios, como o desenvolvimento de laços emocionais mais fortes com a pessoa com demência, empatia mútua e uma necessidade de proteção. Além disso, ser cuidador pode proporcionar sentimentos de autoeficácia e autorrealização. Este resultado pode ser explicado pela capacidade de resiliência e adaptação das relações conjugais diante dos desafios impostos pela demência. Este fortalecimento pode ser atribuído ao empenho e compromisso mútuo dos parceiros em enfrentar juntos as adversidades, bem como à necessidade de se apoiarem mutuamente durante o processo de cuidado e ajuste às mudanças decorrentes da doença.

Os participantes do estudo destacaram, ainda, aspectos positivos em relação ao cuidado de pessoas com demência. Entre os cônjuges, em particular, foram mencionados momentos de felicidade e uma preservação do relacionamento íntimo, mesmo diante das limitações impostas pela demência *"Sim. Neste momento, eu acho que ela apesar de não falar, é como digo e, mas ela sente-se feliz à maneira dela. À maneira dela, e eu à minha também, também me sinto."* (C2, 75 anos). É importante salientar, no entanto, que estas questões não foram abordadas na literatura revista até o momento. Desta forma, a sexualidade e a expressão sexual continuam a ser aspectos relevantes na vida das pessoas com demência e cônjuges, mesmo quando são fatores de discriminação. É fundamental que os profissionais de saúde e a família estejam preparados para lidar com questões relacionadas à sexualidade neste contexto. Isso envolve fornecer informações e educação sobre a expressão sexual e as suas possíveis mudanças durante o curso da doença, bem como desenvolver estratégias de apoio que respeitem a dignidade, a privacidade e a segurança das pessoas com demência. Além disso, é importante que os profissionais de saúde estejam conscientes das suas próprias atitudes e reações em relação à sexualidade na demência. Isto também é referido por Fonseca et al. (2022), que destaca a necessidade de uma abordagem sensível, não discriminatória e baseada em evidências, promovendo uma cultura de respeito e aceitação em relação à sexualidade das pessoas com demência.

Apesar das dificuldades e exigências da situação de demência, um cônjuge compartilhou uma experiência de autodescoberta de novas competências, *"Mas descobri em mim coisas que nunca pensei, portanto, há algumas facetas interessantes que me ajudam nisto, a conviver com ela, porque, e outras coisas que foram importantes."* (C2, 75 anos). O processo de cuidar de uma pessoa com demência muitas vezes estimula o desenvolvimento de habilidades de adaptação, paciência e compaixão. Com estas circunstâncias desafiadoras, os cuidadores têm a oportunidade de explorar e fortalecer os seus próprios recursos internos, descobrindo uma capacidade de enfrentar as

adversidades que talvez nunca tivessem reconhecido anteriormente. É importante ressaltar que esse aspecto positivo não foi encontrado na literatura analisada. Este relato evidencia a importância de reconhecer não apenas as dificuldades enfrentadas pelos cuidadores, mas também as oportunidades de crescimento e fortalecimento pessoal que podem surgir durante o processo de cuidado.

6. Estratégias das famílias para lidar com o familiar com demência

Este estudo apresenta as estratégias que os participantes consideram que são úteis para as famílias lidarem com pessoas com demência e que podem desempenhar um papel essencial.

Um dos aspectos mencionados pelos participantes neste estudo é o autocuidado "E também as estratégias de autocuidado, fazerem atividades, hobbies, que também permitam a pessoa distrair-se um bocadinho desta prestação de cuidados constante" (T2, 28 anos). É fundamental que os cuidadores familiares reconheçam a importância de cuidar de si mesmos para serem capazes de fornecer cuidados adequados aos seus familiares com demência e evitar o esgotamento. Ao reservar tempo para o autocuidado, a família pode recarregar as energias, reduzir o stress e manter um equilíbrio saudável entre as exigências do cuidado e as suas próprias necessidades. Cuidar da saúde física e mental, procurar apoio de outras pessoas e instituições, frequentar Grupos de Ajuda Mútua, fazer psicoterapia e reservar tempo para atividades que proporcionem relaxamento e revitalização são estratégias essenciais neste processo. A importância e necessidade do auto-cuidado é referida nos estudos, por exemplo, de Vugt & Verhey (2013), Griffiths et al. (2021), Meichsner & Wilz (2018), Meichsner et al. (2018), Simpson et al. (2017), Supiano et al. (2021) e Wilz et al. (2017) que referem que estratégias como a meditação, yoga, religiosidade, psicoterapia, aconselhamento, grupos de suporte e alívio do cuidador, poderão atenuar a sobrecarga do cuidador, trazendo-lhe um maior bem-estar e, conseqüentemente, adiar a institucionalização da pessoa com demência.

Dos participantes, 4 enfatizaram a importância da tarefa de vigilância, que está diretamente relacionada às questões de segurança e recai sobre os membros da família "(...) saía, fugia, uma pessoa não a podia deixar um minuto sozinha." (C5, 70 anos). À medida que a demência progride, a pessoa afetada pode perder gradualmente a capacidade de cuidar de si mesma, o que requer atenção constante e a implementação de medidas protetoras, como a remoção de objetos perigosos do ambiente. Esta responsabilidade pode tornar-se cada vez mais esmagadora e exigir um

comprometimento total com o cuidado necessário. É relevante ressaltar que esta questão não foi identificada durante a análise da literatura realizada. Isto destaca a importância de reconhecer os desafios específicos enfrentados pelos cuidadores familiares, especialmente no contexto da demência, e a necessidade de apoio e recursos adequados para enfrentar as exigências crescentes.

Um cônjuge destacou também a procura de informações como uma estratégia importante para o dia a dia com a pessoa com demência "(...) *depois tenho uma filha que (...) ela própria foi buscar os livros e deu-mos para eu ler e eu ver o que era a doença do pai.*" (C1, 61 anos). Esta ênfase na procura por conhecimento é crucial, uma vez que a falta de informações sobre a demência pode gerar insegurança e dificultar a gestão de diversas situações relacionadas à mesma. Esta informação está em consonância com as investigações realizadas, por exemplo, por Altamirano & Weisman de Mamani (2020), Silva et al. (2022) e Xiuxiang et al. (2020), que referem que existe uma grande necessidade por parte da família de receber informação, especialmente aquando do diagnóstico de demência e que um nível adequado de literacia reflete-se nos resultados em saúde mais positivos, assim como a utilização mais adequada dos serviços de saúde existentes. Desta forma, é fundamental que as famílias procurem informações precisas e confiáveis sobre a demência, incluindo os seus sintomas e opções de tratamento. Este conhecimento pode proporcionar uma compreensão mais profunda da condição e auxiliar as famílias no desenvolvimento de estratégias eficazes para lidar com os desafios decorrentes da demência.

Os resultados obtidos neste estudo sugerem que as estratégias de distração e ocupação desempenham um papel relevante na gestão de diversas situações derivadas da demência "*E a outra coisa que eu noto é que se nós criarmos atividades para eles não estarem parados a pensar na doença, mas é atividades que eles gostem, nós temos de descobrir.*" (F1, 48 anos). A estimulação de atividades que envolvam o exercício mental, como jogos de memória, leitura, música e outras formas de entretenimento adequadas à capacidade cognitiva do familiar, pode contribuir significativamente para manter a pessoa envolvida e estimulada. Além disso, foi referido por 5 vezes e 3 participantes diferentes que evitar contrariar é uma estratégia amplamente adotada para minimizar conflitos e a agitação em pessoas com demência. A adaptação às preferências e necessidades específicas destas demonstrou ser eficaz na prevenção de confrontos e na melhoria geral da qualidade de vida. É importante ressaltar que, embora estas estratégias sejam fundamentais no cuidado de pessoas com demência, a revisão da literatura realizada não identificou a utilização destas abordagens específicas.

A gestão e programação do tempo foram mencionadas por 1 participante como estratégias relevantes para as famílias no cuidado de pessoas com demência "(...)

quando é por exemplo, outras coisas em que é mais tempo, nessa altura quando está aqui no centro é que eu vou ao Intermaché ou ao continente fazer essas coisas." (C2, 75 anos). Estabelecer rotinas estruturadas e prever o tempo necessário para as atividades diárias, como alimentação, higiene e administração de medicamentos, pode desempenhar um papel crucial na redução da ansiedade e confusão dos familiares com demência. Esta abordagem ajuda a garantir que as tarefas necessárias sejam realizadas de forma adequada e auxilia os cuidadores no cumprimento de suas responsabilidades. Ao implementar uma gestão do tempo eficiente, as famílias podem proporcionar um ambiente mais tranquilo e previsível, contribuindo para o bem-estar tanto da família quanto das pessoas com demência. Assim, é importante ressaltar que, embora a revisão de literatura não tenha abordado especificamente a gestão e programação do tempo como estratégias, os resultados deste estudo evidenciam a sua relevância no contexto do cuidado à demência. Estas estratégias podem ser incorporadas às práticas de cuidado como uma abordagem complementar e benéfica para as famílias envolvidas no cuidado de pessoas com demência.

Os resultados deste estudo evidenciam a importância do carinho e do contacto físico no contexto afetivo no dia a dia com a pessoa com demência *"Eu durmo com ele e chega-se à noite, deito-me com ele e digo assim, está aqui calor humano, está aqui vida, e sem ele não há nada!"* (C1, 61 anos). Foi observado que o toque afetivo e a expressão de amor por meio de gestos carinhosos desempenham um papel significativo ao proporcionar conforto, tranquilidade e segurança aos familiares com demência, enquanto fortalecem os laços familiares e facilitam os cuidados prestados. Além disso, a comunicação próxima e a interação afetiva também emergiram como fatores cruciais no cuidado destas pessoas, *"Eu acordo ela e vou botar para fazer xixi, mas tem que ser igual a criança, mãezinha, vamos fazer um xixizinho? E eu estou cansada para poder ser muito gentil (...). Porque se disser assim, mãe vamos fazer um xixi, acabou."* (F5, 56 anos). Foi constatado que manter uma comunicação clara, simples e afetiva contribui para promover a compreensão mútua e fortalecer os laços emocionais entre os membros da família. Essa forma de interação desempenha um papel significativo no estabelecimento de uma conexão significativa e na transmissão de emoções positivas aos familiares com demência. É importante ressaltar que estes resultados se destacam, uma vez que não foram encontrados na revisão de literatura realizada.

7. Recursos e suporte nas famílias de pessoas com demência

Além das estratégias adotadas pelas famílias, é essencial ressaltar o papel dos profissionais de saúde no apoio deste processo. Os resultados do estudo evidenciam a importância do suporte fornecido por estes, que inclui a escuta ativa da perspectiva dos cuidadores, o estímulo para que a família desenvolva estratégias eficazes na gestão dos sintomas da demência e a promoção do conhecimento sobre a doença. A escuta ativa da perspectiva da família pelos profissionais de saúde demonstrou ser um fator fundamental para compreender as necessidades e desafios enfrentados pelas famílias no cuidado de pessoas com demência *"Percebemos que não era assim, aquilo que eles relatam, contam (...)"* (T6, 49 anos). Esta abordagem permite uma melhor compreensão das dificuldades enfrentadas e facilita o desenvolvimento de estratégias personalizadas e eficazes para lidar com os sintomas e desafios específicos de cada caso. Além disso, a promoção do conhecimento sobre a demência por parte dos profissionais de saúde desempenha um papel crucial no suporte às famílias *"Eu penso que aqui a questão da psicoeducação e ter conhecimento e informação sobre o que é a doença é das estratégias fundamentais"* (T2, 28 anos). Ao fornecer informações precisas e atualizadas sobre a doença, os seus sintomas e tratamentos, os profissionais capacitam as famílias a compreenderem melhor a condição e a lidar de forma mais eficaz com os desafios do cotidiano. É importante ressaltar que estes aspectos relacionados ao apoio dos profissionais de saúde foram principalmente destacados pelo grupo focal dos técnicos, não sendo mencionados pelos cônjuges e filhas participantes. Estes resultados estão em linha com estudos anteriores, como os de Farina et al. (2017), Lindeza et al. (2020) e Vugt & Verhey (2013), que também destacam a importância do suporte dos profissionais de saúde no cuidado de pessoas com demência e reforçam a importância de uma abordagem multidisciplinar no cuidado da demência.

Os participantes destacam a necessidade de os profissionais de saúde receberem uma formação adequada que os capacite a compreender as particularidades da demência e suas implicações na vida familiar *"A questão parte por formar quem está nessas instituições! Dar formação e terem a formação"* (T6, 49 anos). Para além disso, o diálogo interprofissional para os técnicos desempenha um papel crucial nesse contexto, proporcionando uma plataforma para que os profissionais de saúde partilhem conhecimentos e experiências e uma colaboração e comunicação eficaz entre médicos, profissionais de saúde, instituições e familiares *"Se houver uma boa rede de comunicação entre os cuidados diferenciados e primários, (...) as coisas funcionariam melhor"* (T3, 52 anos). A análise da literatura realizada revelou a escassez de informação sobre estes temas. Este intercâmbio de informações promove a atualização contínua do

conhecimento, a adoção de práticas baseadas em evidências, a partilha de informações essenciais, a compreensão dos diagnósticos e tratamentos e a toma de decisões informadas. É através deste diálogo que os profissionais podem desenvolver uma compreensão mais abrangente das necessidades das famílias e oferecer o apoio necessário de forma eficaz. Além disso, a procura ativa por conhecimento atualizado também é essencial. Os profissionais de saúde devem estar envolvidos nas atualizações constantes dos avanços científicos, terapêuticos e práticas recomendadas no cuidado da demência. Só através desta forma será possível oferecer um apoio de qualidade às famílias.

O estudo também destacou um desafio relevante relacionado à falta de preparação das Estruturas Residenciais para Idosos (ERPI) no cuidado de pessoas com diferentes tipos de demência. Foi referido por 3 vezes e 2 participantes que estas instituições nem sempre estão adequadamente equipadas para oferecer um ambiente acolhedor, acessível e adaptado às necessidades específicas das pessoas com demência *"Depois os lares não estão realmente preparados para lidar com pessoas com demência"* (T2, 28 anos). A falta de recursos, formação adequada e diretrizes claras pode comprometer a qualidade do cuidado oferecido nas ERPI, resultando em dificuldades no bem-estar tanto das pessoas com demência quanto das suas famílias. A ausência de abordagens e práticas específicas para atender às exigências únicas das pessoas com demência pode levar a ambientes inadequados, falta de compreensão sobre as necessidades individuais e falta de suporte adequado para a gestão dos sintomas e desafios decorrentes da demência. Os resultados obtidos estão alinhados com o estudo de Afonso et al. (2022), que aponta algumas fragilidades nas ERPI em Portugal. Essas fragilidades incluem um número reduzido de funcionários e um orçamento limitado, o que resulta numa pior prestação de cuidados.

Além dos desafios previamente discutidos, é importante destacar duas questões adicionais que surgiram neste estudo e que não foram encontradas na literatura revista: a falta de acessibilidade *"E eu fui à papelaria com a minha mãe, (...) a minha mãe tem de ficar do lado de fora. (...) O degrau para subir é desse tamanho"* (F5, 56 anos) e a discriminação enfrentadas pelos adultos idosos, incluindo aqueles com demência *"Então eu percebo muito que aqui Portugal é o lugar onde mais existe população idosa, mas o idoso é muito abandonado"* (F5, 56 anos). A falta de acessibilidades adequadas nos espaços públicos e privados representa um obstáculo significativo para a participação plena e igualitária das pessoas com demência na sociedade. Barreiras físicas, como a falta de rampas, corrimãos e sinalização adequada, podem limitar a mobilidade e autonomia destes indivíduos, dificultando o seu acesso a serviços, atividades e interações sociais. Além disso, a discriminação enfrentada pelos adultos idosos, incluindo aqueles com demência, é uma realidade preocupante. Estereótipos negativos

e atitudes discriminatórias podem levar à exclusão social, isolamento e a subestimar as capacidades das pessoas com demência. Esta discriminação afeta negativamente a qualidade de vida, a autoestima e o bem-estar emocional destas, bem como das suas famílias. Portanto, é fundamental promover a consciencialização e ações concretas para garantir que os espaços públicos e privados sejam acessíveis e inclusivos, permitindo a participação plena e igualitária das pessoas com demência. Além disso, é necessário combater a discriminação, promovendo uma cultura de respeito, valorização e apoio aos adultos idosos, incluindo aqueles que vivem com demência.

8. Diferenças entre as perspetivas de cônjuges, filhas e técnicos

A análise das nuvens de palavras concretizadas revelou diferenças significativas entre os grupos de cônjuges, filhas e técnicos que trabalham com pessoas com demência, fornecendo uma compreensão mais aprofundada das suas preocupações e perspetivas em relação ao impacto da demência na família. No grupo dos cônjuges, palavras como "coisa", "pessoa", "casar" e "filho" surgem com frequência. Isto pode indicar que os cônjuges estão mais centrados nas mudanças que a demência traz para a vida diária do casal, como lidar com situações do quotidiano, cuidar do cônjuge com demência e a importância dos filhos neste contexto. Já no grupo das filhas, as palavras mais recorrentes incluem "mãe", "casar", "pai", "coisa" e "irmão". Estas palavras podem sugerir que as filhas estão preocupadas com o impacto da demência nos relacionamentos mais próximos, como a relação com a mãe e o pai, as relações íntimas, de amizade e o papel dos irmãos neste contexto. Esta perspetiva reflete o desejo de manter a coesão familiar e encontrar soluções para lidar com os desafios impostos pela demência. Por sua vez, os técnicos que trabalham com pessoas com demência destacam palavras como "pessoa", "família", "demência", "cuidador" e "conflito". Estas palavras apontam para uma visão mais ampla, abrangendo a demência como um problema que afeta tanto o indivíduo quanto a família como um todo.

Por outro lado, os profissionais referiram uma maior importância relativa ao suporte familiar, às exigências para a família e aos possíveis conflitos que podem surgir neste contexto. As diferenças nas nuvens de palavras refletem as perspetivas e ênfases distintas de cada grupo em relação ao impacto da demência na família. Enquanto os cônjuges podem estar mais focados nas questões práticas do quotidiano, as filhas tendem a enfatizar os laços familiares e os técnicos destacam a complexidade da demência e as necessidades de apoio e resolução de conflitos. A compreensão mais ampla das diferentes perspetivas é crucial para desenvolver abordagens de cuidado e suporte mais adequadas e efetivas para as famílias afetadas pela demência.

Conclusão

Esta dissertação permitiu uma compreensão mais aprofundada do impacto da demência nas famílias, um tema de extrema importância que requer ser abordado de forma holística e sistémica. Este estudo contribui para uma compreensão mais aprofundada do impacto emocional, social e prático da demência nas famílias e para o desenvolvimento de estratégias e intervenções específicas neste contexto.

No entanto, é essencial reconhecer algumas limitações do presente estudo, tais como o facto dos participantes do grupo focal dos filhos de pessoas com demência, ser composto exclusivamente por indivíduos do sexo feminino. Em futuros estudos, será importante explorar as diferenças de género neste contexto. Além disso, é relevante mencionar que todos os participantes dos grupos focais de cônjuges e filhos foram recrutados através da Associação Alzheimer Portugal, a única organização em Portugal, com âmbito nacional, especificamente criada para a promoção da qualidade de vida das pessoas com demência e dos seus cuidadores e familiares, com serviços especializados para estes. Assim, os participantes deste estudo podem não ser representativos da população de familiares uma vez que já tinham uma vinculação com a associação, tal como uma certa estrutura e apoio. Também é importante destacar que a natureza do estudo, ao tratar-se de uma abordagem qualitativa, tem como vantagens uma compreensão aprofundada e detalhada do impacto da demência nas famílias, permitindo a exploração de nuances, contextos e perspetivas dos participantes. No entanto, esta abordagem também tem como desvantagem o facto de os resultados obtidos possuírem uma validade limitada no que diz respeito à generalização. Devido à natureza subjetiva e específica das informações recolhidas, é difícil extrapolar os resultados para uma população mais ampla. Para além disto, identificou-se uma escassez de estudos sobre o impacto da demência nas famílias, o que limitou a discussão dos resultados e ressalta a necessidade de uma maior investigação neste campo.

Este estudo apresenta, também, várias potencialidades. O facto de a temática abordada ser pouco explorada na comunidade científica, o que confere relevância e inovação aos seus resultados. A utilização de uma metodologia qualitativa permitiu a recolha de informações mais diversificadas, que possivelmente não seriam obtidas através de um estudo quantitativo. A utilização de grupos focais mostrou-se particularmente benéfica, promovendo o interesse e a motivação dos participantes, que demonstraram um alto envolvimento nas discussões. Além disso, a triangulação das opiniões dos cônjuges, filhos e profissionais que trabalham com pessoas com demência proporcionou uma visão mais abrangente e a compreensão das diferentes perceções.

Em suma, este trabalho possui um potencial significativo no que diz respeito à geração de conhecimento sobre o impacto da demência nas famílias, especialmente no desenvolvimento de instrumentos de avaliação e na condução de novos estudos quantitativos. É essencial ressaltar que este tipo de estudos permite recolher informações e estratégias que permitem desenvolver novas estratégias que visem o aumento do bem-estar e da qualidade de vida das famílias e a sua capacitação para lidarem com pessoas com demência. As implicações desta pesquisa estão relacionadas à continuidade dos estudos sobre o tema, à criação de instrumentos de avaliação e ao desenvolvimento de abordagens mais efetivas de intervenção. É fundamental direcionar esforços para o aprimoramento do suporte e cuidado oferecidos a essas famílias, visando a melhoria do seu bem-estar e qualidade de vida.

Referências

- Afonso, R. M., Barbosa, M. M., Paúl, C., & Sousa, L. (2022). Face-to-face with the pandemic: Experiences of staff in Portuguese Residential Care Facilities. *Journal of Gerontological Social Work*, 65(7), 782–794. <https://doi.org/10.1080/01634372.2022.2043505>
- Albert, S. C., Eduardo Martinelli, J., & Costa Pessoa, M. S. (2022). Dementia and its impacts on the intimate, sexual couple relationship: A systematic review of qualitative research studies. *Dementia*, 21(4), 1449-1466. <https://doi.org/10.1177/14713012211073205>
- Altamirano, O., & Weisman de Mamani, A. (2020). Risk and Resiliency Factors Related to Dementia Caregiver Mental Health. *Family Process*, 60(3), 904–919. <https://doi.org/10.1111/famp.12569>
- Alzheimer's Association. (2020). 2020 Alzheimer's Disease Facts and Figures. *Alzheimer's & Dementia*, 16(3), 391–460. <https://doi.org/10.1002/alz.12068>
- Bruinsma, J., Peetoom, K., Verhey, F., Bakker, C., & de Vugt, M. (2022). Behind closed doors. A case study exploring the lived experiences of a family of a person with the behavioral variant of frontotemporal dementia. *Dementia*, 21(8), 2569–2583. <https://doi.org/10.1177/14713012221126312>
- Cao, Q., Tan, C.-C., Xu, W., Hu, H., Cao, X.-P., Dong, Q., Tan, L., & Yu, J.-T. (2020). The prevalence of dementia: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Alzheimer's Disease: JAD*, 73(3), 1157–1166. <https://doi.org/10.3233/JAD-191092>
- Cations, M., Withall, A., & Draper, B. (2019). Modifiable risk factors for young onset dementia. *Current Opinion in Psychiatry*, 32(2), 138–143. <https://doi.org/10.1097/YCO.0000000000000475>
- Chirico, I., Ottoboni, G., Valente, M., & Chattat, R. (2021). Children and young people's experience of parental dementia: A systematic review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 36, 975-992. <https://doi.org/10.1002/gps.5542>
- Clemmensen, T. H., Busted, L. M., Søborg, J., & Bruun, P. (2019). The family's experience and perception of phases and roles in the progression of dementia: An explorative, interview-based study. *Dementia*, 18(2), 490–513. <https://doi.org/10.1177/1471301216682602>
- de Vugt, M. E., & Verhey, F. R. J. (2013). The impact of early dementia diagnosis and intervention on informal caregivers. *Progress in Neurobiology*, 110, 54–62. <https://doi.org/10.1016/j.pneurobio.2013.04.005>

- Farina, N., Page, T. E., Daley, S., Brown, A., Bowling, A., Basset, T., Livingston, G., Knapp, M., Murray, J., & Banerjee, S. (2017). Factors associated with the quality of life of family carers of people with dementia: A systematic review. *Alzheimer's & Dementia*, 13(5), 572–581. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2016.12.010>
- Fonseca, M. I., Almeida, D., Martins, A. P., Cerqueira, M., Villar, F., Martinez de Oliveira, J. M., & Afonso, R. M. (2022). Sexual expression involving people with dementia living in long-term care facilities: Staff's reactions. *International Journal of Older People Nursing*, 17(6), e12474. <https://doi.org/10.1111/opn.12474>
- Gale, S. A., Acar, D., & Daffner, K. R. (2018). Dementia. *The American Journal of Medicine*, 131(10), 1161–1169. <https://doi.org/10.1016/j.amjmed.2018.01.022>
- GBD 2019 Dementia Forecasting Collaborators. (2022). Estimation of the global prevalence of dementia in 2019 and forecasted prevalence in 2050: an analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. *The Lancet Public Health*, 7(2), 105-125. [https://doi.org/10.1016/s2468-2667\(21\)00249-8](https://doi.org/10.1016/s2468-2667(21)00249-8)
- Gelman, C., & Rhames, K. (2018). “I have to be both mother and father”: The impact of Young-onset dementia on the partner's parenting and the children's experience. *Dementia*, 19(3), 676–690. <https://doi.org/10.1177/1471301218783542>
- Gerlach, L. B., & Kales, H. C. (2020). Managing behavioral and psychological symptoms of dementia. *Clinics in Geriatric Medicine*, 36(2), 315–327. <https://doi.org/10.1016/j.cger.2019.11.010>
- Greaves, C. V., & Rohrer, J. D. (2019). An update on genetic frontotemporal dementia. *Journal of Neurology*, 266(8), 2075–2086. <https://doi.org/10.1007/s00415-019-09363-4>
- Griffiths, A. W., Shoesmith, E., Sass, C., Nicholson, P., Charura, D. (2021). Relational counselling as a psychosocial intervention for dementia: Qualitative evidence from people living with dementia and family members. *Dementia*, 20(6), 2091-2108. <https://doi.org/10.1177/1471301220984912>
- Hvidsten, L., Engedal, K., Selbaek, G., Wyller, T. B., Høgh, P., Snaedal, J., Johannessen, A., Haugen, P. K., & Kersten, H. (2014). Young Onset Dementia study – A Prospective Cohort Study of Quality of Life and Specific Needs in Persons with Young Onset Dementia and their Families. *Journal of Clinical Trials*, 5(1), 1-6. <https://doi.org/10.4172/2167-0870.1000204>

- Iadecola, C., Duering, M., Hachinski, V., Joutel, A., Pendlebury, S. T., Schneider, J. A., & Dichgans, M. (2019). Vascular Cognitive Impairment and Dementia. *Journal of the American College of Cardiology*, 73(25), 3326–3344. <https://doi.org/10.1016/j.jacc.2019.04.034>
- Jia, L., Du, Y., Chu, L., Zhang, Z., Li, F., Lyu, D., Li, Y., Li, Y., Zhu, M., Jiao, H., Song, Y., Shi, Y., Zhang, H., Gong, M., Wei, C., Tang, Y., Fang, B., Guo, D., Wang, F., ... COAST Group. (2020). Prevalence, risk factors, and management of dementia and mild cognitive impairment in adults aged 60 years or older in China: a cross-sectional study. *The Lancet. Public Health*, 5(12), 661–671. [https://doi.org/10.1016/S2468-2667\(20\)30185-7](https://doi.org/10.1016/S2468-2667(20)30185-7)
- Kivipelto, M., Mangialasche, F., Snyder, H. M., Allegri, R., Andrieu, S., Arai, H., Baker, L., Belleville, S., Brodaty, H., Brucki, S. M., Calandri, I., Caramelli, P., Chen, C., Chertkow, H., Chew, E., Choi, S. H., Chowdhary, N., Crivelli, L., Torre, R. D. L., & Du, Y. (2020). World-Wide FINGERS Network: A global approach to risk reduction and prevention of dementia. *Alzheimer's & Dementia*, 16(7), 1078–1094. <https://doi.org/10.1002/alz.12123>
- Kohlbacher, F. (2006). The use of qualitative content analysis in case study research. *Forum Qualitative Sozialforschung*, 7(1), 1–30. <https://doi.org/10.17169/fqs-7.1.75>
- Krueger, R. A. (2012). *Developing Questions for Focus Groups*. SAGE Publications.
- Kuruppu, D., & Matthews, B. (2013). Young-Onset Dementia. *Seminars in Neurology*, 33(4), 365–385. <https://doi.org/10.1055/s-0033-1359320>
- Lane, C. A., Hardy, J., & Schott, J. M. (2017). Alzheimer's disease. *European Journal of Neurology*, 25(1), 59–70. <https://doi.org/10.1111/ene.13439>
- Lim, R. H., & Sharmeen, T. (2018). Medicines management issues in dementia and coping strategies used by people living with dementia and family carers: A systematic review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 33(12), 1562–1581. <https://doi.org/10.1002/gps.4985>
- Lindeza P., Rodrigues M., Costa J., Guerreiro, M., & Rosa, M. M. (2020). Impact of dementia on informal care: a systematic review of family caregivers' perceptions. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 0, 1-12. <http://dx.doi.org/10.1136/bmjspcare-2020-002242>
- Loi, S. M., Goh, A. M. Y., Mocellin, R., Malpas, C. B., Parker, S., Eratne, D., Farrand, S., Kelso, W., Evans, A., Walterfang, M., & Velakoulis, D. (2020). Time to diagnosis in younger-

- onset dementia and the impact of a specialist diagnostic service. *International Psychogeriatrics*, 1–9. <https://doi.org/10.1017/s1041610220001489>
- McDonnell, E., & Ryan, A. A. (2013). The experience of sons caring for a parent with dementia. *Dementia*, 13(6), 788–802. <https://doi.org/10.1177/1471301213485374>
- Meichsner, F., & Wilz, G. (2016). Dementia caregivers' coping with pre-death grief: effects of a CBT-based intervention. *Aging & Mental Health*, 22(2), 218–225. <https://doi.org/10.1080/13607863.2016.1247428>
- Meichsner, F., Theurer, C., & Wilz, G. (2018). Acceptance and treatment effects of an internet-delivered cognitive-behavioral intervention for family caregivers of people with dementia: A randomized-controlled trial. *Journal of Clinical Psychology*, 75(4), 594–613. <https://doi.org/10.1002/jclp.22739>
- Olfson, M., Stroup, T. S., Huang, C., Wall, M. M., & Gerhard, T. (2020). Age and Incidence of Dementia Diagnosis. *Journal of General Internal Medicine*, 36(7), 2167–2169. <https://doi.org/10.1007/s11606-020-05895-y>
- Outeiro, T. F., Koss, D. J., Erskine, D., Walker, L., Kurzawa-Akanbi, M., Burn, D., Donaghy, P., Morris, C., Taylor, J.-P., Thomas, A., Attems, J., & McKeith, I. (2019). Dementia with Lewy bodies: an update and outlook. *Molecular Neurodegeneration*, 14(1), 1-18. <https://doi.org/10.1186/s13024-019-0306-8>
- Pandya, S. P. (2019). Older adult caregivers of their spouses with acquired late-life disability: examining the effectiveness of an internet-based meditation program in mitigating stress and promoting wellbeing. *Social Work in Mental Health*, 18(1), 12–38. <https://doi.org/10.1080/15332985.2019.1676364>
- Pini, S., Ingleson, E., Megson, M., Clare, L., Wright, P., & Oyebode, J. R. (2017). A Needs-led Framework for Understanding the Impact of Caring for a Family Member With Dementia. *The Gerontologist*, 58(2), 68–77. <https://doi.org/10.1093/geront/gnx148>
- Poole, C., & Patterson, T. G. (2020). Experiences and Needs of Children Who Have a Parent with Young Onset Dementia: A Meta-ethnographic Review. *Clinical Gerontologist*, 1–13. <https://doi.org/10.1080/07317115.2020.1765933>
- Prince, M., Bryce, R., & Ferri, C. (2018). *World Alzheimer report 2011: The benefits of early diagnosis and intervention*. <https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2011ExecutiveSummary.pdf>
- Rossor, M. N., Fox, N. C., Mummery, C. J., Schott, J. M., & Warren, J. D. (2010). The diagnosis of young-onset dementia. *Lancet Neurology*, 9(8), 793–806. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(10\)70159-9](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(10)70159-9)

- Silva, I. L. C. da, Lima, G. S., Storti, L. B., Aniceto, P., Formighieri, P. F., & Marques, S. (2018). Sintomas neuropsiquiátricos de idosos com demência: repercussões para o cuidador familiar. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 27(3), 1-11. <https://doi.org/10.1590/0104-07072018003530017>
- Silva, M. S. G. O. da, Sá, L. O. de, Almeida, S. S. B. P. de, & Reis, A. C. R. da S. (2022). Validation of Questionnaire to Assess the Impact of Dementia on the Family. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 75(4), 1-8. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2021-0232>
- Simpson, G. M., Stansbury, K., Wilks, S. E., Pressley, T., Parker, M., & McDougall, G. J. (2017). Support groups for Alzheimer's caregivers: Creating our own space in uncertain times. *Social Work in Mental Health*, 16(3), 303–320. <https://doi.org/10.1080/15332985.2017.1395780>
- Smith, L., Morton, D., & Rooyen, D. (2022). Family dynamics in dementia care: A phenomenological exploration of the experiences of family caregivers of relatives with dementia. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 29, 861-872. <https://doi.org/10.1111/jpm.12822>
- Sousa, L., Sequeira, C., Ferré-Grau, C., Costa, R., Pimenta, S., Silva, S., & Graça, L. (2021). “Living Together with Dementia” –A psychoeducational group programme for family caregivers. *Perspectives in Psychiatric Care*, 58(4), 2037-2042. <https://doi.org/10.1111/ppc.13025>
- Supiano, K. P., Andersen, T., Luptak, M., Beynon, C., Iacob, E., & Levitt, S. E. (2021). Pre-loss group therapy for dementia family care partners at risk for complicated grief. *Alzheimer's & Dementia: Translational Research & Clinical Interventions*, 7(1), 1-12. <https://doi.org/10.1002/trc2.12167>
- Svanberg, E., Stott, J., & Spector, A. (2010). “Just Helping”: Children living with a parent with young onset dementia. *Aging & Mental Health*, 14(6), 740–751. <https://doi.org/10.1080/13607861003713174>
- Tahira, A. C., Verjovski-Almeida, S., & Ferreira, S. T. (2021). Dementia is an age-independent risk factor for severity and death in COVID-19 inpatients. *Alzheimer's & Dementia: The Journal of the Alzheimer's Association*, 17(11), 1818–1831. <https://doi.org/10.1002/alz.12352>
- Tyrrell, M., Hillerås, P., Skovdahl, K., Fossum, B., & Religa, D. (2019). Voices of spouses living with partners with neuropsychiatric symptoms related to dementia. *Dementia*, 18(3), 903–919. <https://doi.org/10.1177/1471301217693867>

- Vermunt, L., Sikkes, S. A. M., van den Hout, A., Handels, R., Bos, I., van der Flier, W. M., Kern, S., Ousset, P.-J., Maruff, P., Skoog, I., Verhey, F. R. J., Freund-Levi, Y., Tsolaki, M., Wallin, Å. K., Olde Rikkert, M., Soininen, H., Spuru, L., Zetterberg, H., Blennow, K., ... ICTUS/DSA study groups. (2019). Duration of preclinical, prodromal, and dementia stages of Alzheimer's disease in relation to age, sex, and APOE genotype. *Alzheimer's & Dementia: The Journal of the Alzheimer's Association*, 15(7), 888–898. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2019.04.001>
- Waelde, L. C., Meyer, H., Thompson, J. M., Thompson, L., & Gallagher-Thompson, D. (2017). Randomized controlled trial of inner resources meditation for family dementia caregivers. *Journal of Clinical Psychology*, 73(12), 1629–1641. <https://doi.org/10.1002/jclp.22470>
- WHO. (2022). *World mental health report: Transforming mental health for all*. <https://www.who.int/publications/i/item/9789240049338>
- Wilz, G., Meichsner, F., & Soellner, R. (2017). Are psychotherapeutic effects on family caregivers of people with dementia sustainable? Two-year long-term effects of a telephone-based cognitive behavioral intervention. *Aging & Mental Health*, 21(7), 774–781. <https://doi.org/10.1080/13607863.2016.1156646>
- Wolters, F. J., Chibnik, L. B., Waziry, R., Anderson, R., Berr, C., Beiser, A., Bis, J. C., Blacker, D., Bos, D., Brayne, C., Dartigues, J.-F., Darweesh, S. K. L., Davis-Plourde, K. L., de Wolf, F., Debette, S., Dufouil, C., Fornage, M., Goudsmit, J., Grasset, L., ... Hofman, A. (2020). Twenty-seven-year time trends in dementia incidence in Europe and the United States: The Alzheimer Cohorts Consortium: The Alzheimer Cohorts Consortium. *Neurology*, 95(5), 519–531. <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000010022>
- Xiuxiang, Z., Zhang, X., & Hockley, J. (2020). A qualitative study of family caregivers' coping strategies of looking after people with dementia in China. *Journal of Research in Nursing: JRN*, 25(8), 636–649. <https://doi.org/10.1177/1744987120925128>

ANEXOS

ANEXO 1

Anexo 1. Guião do Grupo Focal dos Familiares de Pessoas com Demência

Questionário Sociodemográfico

1. Idade
2. Género
3. Habilitações literárias
4. Profissão que desempenhou durante mais tempo
5. Grau de parentesco que tem com pessoa com demência
6. É cuidador informal? Se sim, quanto tempo por dia passa em média com pessoa com demência?
7. Estruturas de apoio existentes (Grupos de Ajuda Mútua, etc.)

Questionário Referente à Pessoa com Demência

1. Idade com que obteve o diagnóstico de demência
2. Idade atual
3. Tipo de demência
4. Género
5. Local de residência (domicílio, ERPI, etc.)
6. Estruturas de apoio de que beneficia (centro de dia, ERPI, Alzheimer Portugal, etc.)

Questões

1. Como consideram que a vossa vida se alterou desde que os vossos familiares foram diagnosticados com demência?
 2. De que forma foi fácil ou difícil lidar com o diagnóstico de demência dos vossos familiares?
 3. Que tipo de estratégias utilizam para lidar com o impacto da demência do vosso familiar?
 4. De que forma consideram o suporte social importante quando se tem um familiar com demência?
 5. Querem referir algo mais?
-

ANEXO 2

Anexo 2. Guião do Grupo Focal dos Técnicos que Trabalham com Pessoas com Demência

Questionário Sociodemográfico

1. Idade
 2. Género
 3. Habilitações literárias
 4. Formação académica
 5. Profissão
 6. Há quanto tempo trabalha neste contexto?
 7. Acompanha pessoas com demência?
 8. Tem alguma formação sobre demência?
-

Questões

1. De que forma consideram que a demência impacta a vida das famílias?
 2. Quais consideram serem as melhores estratégias para os familiares de pessoas com demência lidarem com a doença?
 3. Quais consideram serem as principais dificuldades das famílias com pessoas com demência?
 4. Consideram que as famílias com pessoas com demência têm recursos suficientes no seu quotidiano?
 5. Consideram que as famílias com pessoas com demência têm suporte suficiente por parte dos profissionais de saúde?
 6. Se não, que estratégias se poderiam utilizar para colmatar isto?)
 7. Querem referir algo mais?
-

ANEXO 3

Anexo 3. Tabela Relativa à Percepção do Impacto dos Cônjuges

Subcategorias	N	Frases
Tarefa de vigilância	2	C6: E depois eu tenho de ir retificar. C5: Saía, fugia, uma pessoa não a podia deixar um minuto sozinha.
Limitações na vida pessoal e social	3	C6: de fazer os meus trabalhitos, os meus biscates para ajudar as pessoas naquilo que eu sei fazer e que gosto de fazer, mas... é impossível porque, para já não me posso ausentar. C2: Então, as atividades que eu tinha, digamos do género de passear, tanto que nós gostávamos mesmo de dar uns passeios, isso já parou. C2: Mas uma das coisas que me fez e que alterou mesmo muito a minha vida foi isso, uma das coisas que eu adorava mesmo era ler, era a leitura. Portanto, os dois gostávamos imenso de ler e eu estava a contar com isso para a minha velhice. Eu neste momento considero-me um analfabeto porque não tenho tempo para ler, não tenho tempo para ler.
Limitações na vida profissional	1	C5: Quando isso surgiu, pronto, começou a agravar-se de dia para dia e eu fui obrigado a parar a minha atividade, e pronto.
Adaptação	1	C4: Então ela foi dormir para outra cama. E assim foi, para lá foi.
Compromisso com cuidar	2	C5: Olhe, tive que deixar tudo o que fazia para me ocupar dela, porque ela não pode estar um minuto sozinha. C3: Pronto, eu praticamente vivo para ela.
Problemas de sono	1	C4: Eu não me convencia que aquilo era assim, eu passava noites quase em claro em que não dormia.
Dificuldade a aceitar o diagnóstico	1	C2: Então com esta alteração, digamos que inicialmente custou-me mesmo muito a aceitar, aí é que foi. Foi complicado.
Saudade do período de pré-doença	1	C3: Como já foi dito por todos a nossa vida alterou completamente. Nós tínhamos uma empatia muito grande, uma cumplicidade grande nós, um carinho um pelo outro.
Mudanças na rotina	1	C3: Agora é assim, a nossa rotina, nós gostávamos de vez em quando de dar uns passeios, viajar, estávamos também inscritos lá na Universidade Sénior. Tudo isso foi alterado pronto, embora tenhamos lá uma casa na aldeia, andávamos lá e cá, mas a partir da altura em que as coisas se complicaram passámos a estar aqui sempre. A nossa rotina... pronto, a nossa vida alterou-se completamente.
Dificuldades	1	C3: Tem sempre limitações, não é? E todos perdemos a paciência, há ali um momento ou outro que devo dizer, não sei se acontece com as outras pessoas, mas há sempre um momento, às vezes um momento em que perco a paciência.
Sentimentos negativos	2	C1: É assim, eu prontas, foi muito difícil aceitar e eu não posso esconder, houve uma revolta muito grande, muito grande, muito grande, e revoltei-me contra tudo e contra ele, pronto. Porque eu não andava bem, porque entrei numa depressão muito profunda. C1: É bater com a cabeça na parede, é de arrancar os cabelos há mão cheia, de me arrancar tudo isso e eu não resolvi nada. Eu vários dias perguntei o que é que eu fazia à minha vida. O que é que eu fazia à minha vida.
Desgaste físico do cuidador	1	C1: É assim dei cabo da coluna, tenho aqui uma dor no braço de tanto eu puxar por ele, de tanto eu agarrar, da força que eu fiz para o conseguir muitas vezes dominar.
Agressões não intencionais	1	C1: Eu cheguei a cair, vir a ambulância buscar-me e ele estar ao pé de mim ah ah, a rir-se e nem se quer reagir, nem se quer diz-me o que é que se passa ou o que se passou, não, ainda se ria, porque para ele dava muito para rir. Pronto, o que é que uma pessoa que estava habituada a viver com uma pessoa que tinha preocupação, e de momento, ver-me ali deitada a pedir socorro, e ter ali a pessoa a rir-se ao meu lado, uff...
Manutenção de relacionamento íntimo	3	C1: Eu por exemplo, já que estava a perguntar, já percebi mais um bocadinho da pergunta. É assim, por acaso isso continua. Mas sou eu, a minha maneira de ser tenho a mesma rotina que tinha ao chegar ao pé dele, quando ele acorda vou

levantá-lo é sempre, então, como é que estás? Dou-lhe sempre beijinhos como costumava dar, e ele sabe que assim que eu falar de um beijinho ele vai logo com a boca.

C3: Essas coisas de intimidade que um casal tem, pronto, nós queremos ainda interagir dessa forma e ela às vezes ainda reage.

C6: Nessa questão de relacionamento, de outras vezes digo com franqueza, às vezes nós, eu faço disso com aquela necessidade de ajudar mais do que me ajudar a mim próprio.

Dúvidas sobre a culpa da doença	1	C6: Porque eu sei que ela não é culpada de ter aquela doença que tem. Talvez eu tivesse ou tenha algumas culpas, não sei se tenho se não, penso que não, mas talvez tenha influenciado alguma coisa porque pronto nós não conseguimos fazer a vontade a todos.
Fortalecimento da relação	1	C6: Agora, somos muito mais agarrados um ao outro, mesmo até na rua, às vezes andamos assim e eu vou direito a ela e abraçamo-nos na rua, frente a quem for e beijamo-nos e estamos ali assim.
Mudança de papéis	1	C5: A nossa relação acabou-se praticamente. Hoje é uma relação de não é de um pai, é de uma mãe para uma filha praticamente. F3: Ah, a minha mãe chama-me de mãe, não é? A minha mãe chama-me de mãe, eu até é muito raro chamar-lhe mãe, eu costume chamar pelo nome.
Autodescoberta de novas competências	1	C2: E por um lado sinto-me bem, sinto-me bem neste sentido, descobri em mim coisas, isto não é para mim, do género não é nada disso. Mas descobri em mim coisas que nunca pensei, portanto, há algumas facetas interessantes que me ajudam nisto, a conviver com ela, porque, e outras coisas que foram importantes.
Felicidade	1	C2: Sim. Neste momento, eu acho que ela apesar de não falar, é como digo e, mas ela sente-se feliz à maneira dela. À maneira dela, e eu à minha também, também me sinto.
Reorganização familiar	1	C6: Ela não sabe onde estão as coisas, desarruma tudo e mais alguma coisa e depois eu tenho de andar à procura disto e daquilo. Roupa para se vestir, não sei o quê, vou-lhe dando a roupinha que entendo para ela se vestir. Já não sabe onde procura as coisas e depois vai desarrumar tudo, e... ainda agora foi a última vez que aconteceu.

ANEXO 4

Anexo 4. Tabela Relativa à Percepção do Impacto dos Filhos

Subcategorias	N	Frases
Limitações na vida pessoal e social	2	F4: E eu, por exemplo, nunca vou de férias... se não estiver cá as minhas irmãs eu nunca vou de férias. F2: O único impacto que me traz diretamente é por exemplo, eu gosto de viajar, já não posso marcar férias para lado nenhum, sou obrigada a vir para Portugal sempre, sempre, sempre, para ajudar as minhas irmãs porque elas também precisam de ter a folga delas, não é?
Adaptação	1	F4: Pronto, aí também é o meu caso, não é? A medicação, consultas, essas coisas todas sou eu que faço tudo. Tenho que me arranjar para ir com ela.
Compromisso com cuidar	2	F1: Sou tutora da minha mãe, sou eu que sou tutora, sou eu que vou com ela às consultas todas, eu é que vejo a medicação, ah... eu estou mais perto, mais perto entre aspas, tento estar mais próxima e ajudar. F4: Pronto, aí também é o meu caso, não é? A medicação, consultas, essas coisas todas sou eu que faço tudo. Tenho que me arranjar para ir com ela.
Problemas de sono	1	F5: É, eu me sinto útil, mas ao mesmo tempo eu acho que isso no final, eu sinto que isso não me está fazendo bem, eu não durmo bem.
Limitações na vida profissional	1	F5: E eu queria, eu queria ser produtiva porque eu sempre fui. Eu queria fazer alguma coisa, sempre lidei com gente, com criança, eu trabalhava com crianças deficientes, fazia um trabalho com as gestantes que... Então a gente faz um trabalho de consciencialização, então eu quero me sentir mais útil.
Desgaste físico do cuidador	1	F5: A minha só não faz isso porque ela não anda, ainda se... ela caminha, mas a gente ajudando, tanto que eu digo que a gente não precisa de fazer musculação porque os meus braços... porque eu sou 24 horas.
Mudança de papéis	1	F3: Ah, a minha mãe chama-me de mãe, não é? A minha mãe chama-me de mãe, eu até é muito raro chamar-lhe mãe, eu costume chamar pelo nome.
Reorganização familiar	1	F4: Pronto, a minha alterou-se porquê? Porque eu vinha do trabalho, saio tarde, já saio às três da tarde, não é? Chego a casa, pronto faço as minhas coisinhas, tinha a tarde para mim, fazia o meu jantar, não sei quê, descansadinha, não é? Agora não é assim, eu chego a casa, faço as minha coisinhas à pressa, às cinco da tarde vou para a casa dos pais, organizar a roupinha à minha mãe, ver se o meu pai fez jantar ou não, se não fez tenho de preparar, janto com eles. Visto o pijama à minha mãe, porque ela chega a casa fica desorientadinha, nem sabe se há de ir para aqui, nem sabe se há de ir para ali.
Ressentimento	2	F1: É a parte, por assim dizer, o benefício entre aspas de ter Alzheimer, porque sempre é mais fácil ela... nós é que nos sentimos mal pelo que lhe estávamos a fazer. F4: Aquela mágoa, a gente às vezes não quer dizer o que diz e depois a mágoa que fica. Aí, é muito complicado.
Sentimento de desvalorização por parte de outros	1	F3: Embora, eu achei que já tivesse havido uns sinais significativos, mas, toda a gente cagou. O companheiro, as minhas irmãs que vivem com ela. Ah...
Impacto no funcionamento da família	1	F3: Pronto, alterou a nossa vida, tenho (...) filhas (...) que saíram de casa porque era complicado. A minha mãe ia escovar os dentes com as escovas de dentes delas, elas passavam-se, sujava, usava as coisas, levava as coisas. Era uma guerra constante entre o que foi, o que não foi, pronto.
Mudança da maneira de ser da pessoa	3	F3: É difícil. É difícil para nós porque conhecemos uma pessoa com um feitio e já não é a mesma pessoa, o feitio continua, mas não sabemos se é culpa dela ou da doença. F5: Porque minha mãe tem essa característica agora aguçada, porque já era uma pessoa, eu não sei, pelo tipo de vida que ela teve muito difícil. F3: Para mim custa-me é ver a ela, do outro lado é todo um trabalho de criar uma nova relação com uma pessoa que não é a minha mãe, que é a minha mãe, mas que não é.
Atribuição de culpa	1	F3: É difícil. É difícil para nós porque conhecemos uma pessoa com um feitio e já não é a mesma pessoa, o feitio continua, mas não sabemos se é culpa dela ou da doença.

Sentimento de culpabilização	2	F2: A culpa que eu sinto é de não conseguir cá estar mais vezes para ajudar as minhas irmãs. Pronto, é nesse aspeto que houve alteração. F5: Mas tem uma coisa, depois de tudo isso eu choro, eu me sinto culpada, porque eu briguei. Eu até de falar me dá vontade de chorar, porque eu digo assim ó meu deus...
Agressividade	1	F5: É que às vezes ela diz também, eu vou, olha hoje eu vou pegar você mas eu vou dar na sua cara. Aí aquilo que doi, não é? Passa, mas...
Solidão	2	F5: Eu até brinco e digo assim, é eu sou divorciada, ai eu digo gente... às vezes eu sinto falta, eu até falo assim não é sexo, mas eu sinto falta de uma companhia! Para partilhar, para... mas eu não vejo espaço na minha vida para que isso aconteça. F5: Eu disse assim, então sou eu que vou ficar. Então, não é que eu tenha arrependimento de eu ter parado, mas eu sinto muita falta porque você acaba perdendo os amigos, os ciclos de amizade, você não sai mais.
Medo de desenvolver demência	1	F5: E aí eu fui assistir a um filme que a família tem um exame para fazer, que pode desencadear alguém da família de ter Alzheimer, então qualquer coisa que eu esqueço, a caneta que eu esqueço e a seguir não lembro, eu já acho que seria um peso na vida da minha filha.
Sentimento de anulação	1	F5: Eu hoje eu me sinto anulada, é assim.
Luto antecipado	1	F5: Mas a minha irmã fala isso, F5 você tem de estar preparada para qualquer hora, Deus é que sabe quem vai primeiro, mas qualquer hora mamãe ir e você tem de entender. Que você fez o seu melhor. Eu fico a trabalhar muito isso em mim.
Obrigação familiar	1	F3: Epá para mim não houve aquele questionamento, não me questioneei se eu ia aguentar ficar com ela ou não, para mim era a minha obrigação natural.
Mágoa	1	F2: Então chocou-me isso, mas foi só a primeira vez agora quando eu venho ela não sabe, já não me faz nada. Mas já não me faz... já não me magoa. Mas a primeira vez magoou-me bastante.

ANEXO 5

Anexo 5. Tabela Relativa à Percepção do Impacto dos Técnicos

Subcategorias	N	Frases
Mudança de papéis	4	<p>T6: A pessoa com demência deixa de ter determinado tipo de funções e a funcionalidade dela deixa de existir dentro daquela família da forma que era. Logo isso, obriga a que a família se reestruture e tenha outro tipo de atitudes dentro do seio familiar.</p> <p>T2: Sim, sim, é isso, portanto, há toda esta mudança de papéis e a rotina familiar depois também é muito afetado...</p> <p>T6: Então vou-vos dar um exemplo, se temos um pai que era ele que fazia a logística da casa e estava encarregue de conduzir, de pagar as contas ao banco... se tem demência vai deixar de o fazer. Logo tem de transferir para outro elemento da família, o outro elemento da família tem de ficar com algumas funções que ele tinha, ele deixa de as fazer.</p> <p>T1: No caso das mulheres, assumem tarefas mais domésticas quando há aqui uma inversão de papéis às vezes não é muito fácil.</p>
Mudança de rotina	4	<p>T2: Sim, sim, é isso, portanto, há toda esta mudança de papéis e a rotina familiar depois também é muito afetado...</p> <p>T6: Então vou-vos dar um exemplo, se temos um pai que era ele que fazia a logística da casa e estava encarregue de conduzir, de pagar as contas ao banco... se tem demência vai deixar de o fazer. Logo tem de transferir para outro elemento da família, o outro elemento da família tem de ficar com algumas funções que ele tinha, ele deixa de as fazer.</p> <p>T6: Mas isto tem a ver com a parte comportamental e cognitiva, e isso ai vai alterar tudo aquilo que é o sistema familiar e a própria rotina da família.</p> <p>T1: E a dinâmica. É o organizar-se a nível de rotinas, é o organizar-se interiormente, não é? Depois de um diagnóstico destes...</p>
Sobrecarga dos filhos	4	<p>T4: Também passar para os filhos, não é? Porque os filhos depois também acabam por ficar sobrecarregados, com... às vezes lá está, com os dois pais, nem que seja a mãe aqui com demência ou o outro também pode já ter bastantes limitações, também acaba de passar para os filhos.</p> <p>T1: Às vezes veem cansados devido à situação e já apresentam ansiedade, que muitas leva a esquecimentos ou o cansaço. E depois têm muito medo de virem também a desenvolver...</p> <p>T2: Eu concordo que seja mesmo pelas alterações em si, funcionais, cognitivas, deixam de colaborar em casa, nas tarefas, deixam de conduzir, deixam de ser responsáveis por assuntos importantes e depois é esta sobrecarga, que fica para os filhos e cuidadores.</p> <p>T2: Há sempre 1 filho ou filha que fica mais sobrecarregado do que..., mas eu penso que isso é natural, porque uns estão emigrados, outros não têm disponibilidade emocional para tomar conta da mãe ou do pai, pronto.</p>
Impacto negativo da doença	1	<p>T6: A maior parte deles vêm fragilizados, não há nenhum que não venha, em termos emocionais, desequilibrados, portanto com um... há uma propensão para estados melancólicos ou distímia. Vêm, a maior parte deles vêm já com alguma probabilidade de um desequilíbrio até emocional.</p>
Revolta	2	<p>T1: Eles estão em negação também, temos muitos cuidadores em negação. Muitos revoltados, porquê a mim? Há aqui...</p> <p>T6: É e depois é aquela parte generalizada de que, o que acontece aos outros a mim não, portanto é... nós vemos isso nos outros, mas é difícil depois de no seio da própria casa aceitar.</p>
Falta de informação sobre doença e diagnóstico	1	<p>T2: E depois vai sempre aqui à questão da falta de informação, muitas vezes o diagnóstico nem é bem atribuído ou por exemplo, muitas vezes os médicos só dizem ah a pessoa tem demência, e depois as pessoas não sabem o que é, não lhes é explicado em consulta, que consequências é que esta doença irá ter, na família, na pessoa com demência.</p>
Incerteza e dúvida da família	1	<p>T2: Então todas estas questões criam alguma incerteza, dúvida e receio.</p>

Negação da doença	3	<p>T2: Então todas estas questões criam alguma incerteza, dúvida e receio e pronto, claro que como já foi dito pelos colegas, muitas vezes é mal interpretado, mal visto e as pessoas entram num estado de negação e depois é mais complicado sair e aceitar que têm de lidar com esta doença.</p> <p>T3: Eu tive um domicílio recente, em que falei desta associação e que me disseram não queremos saber disso, e eu sei que essa senhora já cá está, deve ser recente. Eles disseram não queremos, não...</p> <p>T1: Eles estão em negação também, temos muitos cuidadores em negação. Muitos revoltados, porquê a mim? Há aqui...</p>
Resistência à aceitação da doença	1	<p>T2: O que acontece é que muitas vezes os cuidadores pronto, apresentam alguma resistência a uma doença...</p>
Resistência à aceitação de apoio	2	<p>T5: Sim, porque eu acho que às vezes as pessoas também... nós às vezes queremos dar estratégias e eles não têm a abertura para as aceitarem.</p> <p>T5: Há situações, neste caso no centro de dia que acho que nós devíamos falar como tipo certos familiares e nós não sabemos se formos falar com esse familiares eles também não vão ter muita abertura para isso e é pena.</p>
Medo de desenvolver demência	3	<p>T1: Eu penso que ainda ninguém referiu, mas também acontece com alguma frequência os filhos terem medo de virem também eles a desenvolver demência. Eu vejo muitos filhos com este receio.</p> <p>T1: Há aqui o medo do desconhecido que a T2 referia e muitas vezes também há o medo de eu próprio vir a desenvolver demência. As pessoas... já tive filhos que me chegam aqui muito preocupados com o seu familiar, mas depois vejo uma grande preocupação também com o facto de poderem vir a desenvolver demência, porque já se sentem cansados, já se sentem esquecidos...</p> <p>T2: Sim, muitos filhos até me costumam perguntar se existem testes para perceber se também vão desenvolver demência, nomeadamente Doença de Alzheimer, o que costuma acontecer com alguma frequência... E pronto.</p>
Dificuldade em lidar com sintomas de demência	3	<p>T6: É lidarem com os comportamentos da doença. Com o inesperado, com a agressividade que alguns têm, com a passividade excessiva de outros.</p> <p>T6: Eu acho que o grande problema das demências é a sintomatologia da doença que se reverte através do comportamento da pessoa, não é? Não é normal, que é anormal daquilo que a pessoa era. Embora, o que diferencia de outro tipo de doenças crónicas que temos que têm... que cuja sintomatologia é uma coisa mais física ou fisiológica.</p> <p>T5: Mas, com a própria demência o comportamento altera e o próprio familiar não sabe lidar com esse tipo de comportamento.</p>
Necessidade de vigilância	1	<p>T1: Com a dependência, porque vamos imaginar, no caso dos filhos que muitas vezes estão a trabalhar, e como lidar com a dependência de um pai que não tem ninguém que cuide dele? Ah, com esta necessidade de vigilância permanente.</p>
Luto antecipado	1	<p>T2: E muitas vezes também se fala cada vez mais é daquele luto antecipado, não é? Temos de fazer o luto de uma pessoa que nós conhecíamos tão bem, que ainda está viva, está connosco. E o meu marido já não é a mesma pessoa ou, esta não é a pessoa com quem eu me casei, ou ele está a fazer isto de propósito, pronto.</p>
Mudança na forma de ser da pessoa com demência	2	<p>T2: E o meu marido já não é a mesma pessoa ou, esta não é a pessoa com quem eu me casei, ou ele está a fazer isto de propósito, pronto.</p> <p>T5: Sim, eu concordo. Especialmente a nível comportamental. Se uma pessoa supostamente é uma pessoa calma às vezes com demência não é taxativo, não é? Mas, com a própria demência o comportamento altera e o próprio familiar não sabe lidar com esse tipo de comportamento.</p>
Impacto do estado do cuidador na pessoa com demência	1	<p>T6: Acontece que isso também advém e depois às vezes isso é uma consequência da reação que a pessoa cuidador tem com ele, não é? Pronto, muitas vezes os comportamentos que têm, alguns têm a ver, se calhar não a generalizar, não vamos generalizar, mas uma grande parte deles tem a ver com uma receção daquilo que eles ouvem da parte de fora, do exterior, não é? Agora se tiver um</p>

		<p>cuidador agressivo que vai constantemente, não é? Chamar a atenção do doente ou interpelá-lo pelas coisas que está a fazer, o doente vai-se com o tempo sendo mais agressivo.</p>
Impacto das questões financeiras	3	<p>T1: As questões financeiras influenciam imenso porque há pessoas que não têm dinheiro para pôr o familiar num centro de dia ou num lar ou para lhes pagar atividades de estimulação.... Aqui a questão financeira pesa bastante.</p> <p>T6: Uma delas é a parte económica, não é com certeza a mais importante, mas é uma das mais importantes, até porque nós percebemos perfeitamente que a família pode estar em más, mas um apoio social é um amortecedor psicológico para eles, não é? E é ali um amortecedor, ajuda um bocadinho nisso, mas o facto da doença é extremamente dispendioso. Em termos de rendimentos familiares é um impacto brutalíssimo e isso é irrecuperável porque não vais nunca conseguir recuperar isso, não é?</p> <p>T1: É como a questão do estatuto do cuidador... quer dizer... o subsídio é inacessível à grande maioria das pessoas.</p>
Importância do descanso dos cuidadores	1	<p>T1: Depois aqui na parte social também notamos às vezes a questão relativamente a períodos de alívio para cuidadores. As questões financeiras influenciam imenso porque há pessoas que não têm dinheiro para pôr o familiar num centro de dia ou num lar ou para lhes pagar atividades de estimulação....</p>
Falta de preparação das ERPI	3	<p>T2: Depois os lares não estão realmente preparados para lidar com pessoas com demência.</p> <p>T2: Isso depois implica sempre também mais recrutamento de recursos humanos, não é? Terapeutas como temos aqui.</p> <p>T6: O grande problema nem é os lares é os centros de dia, os centro de dia é que é o verdadeiro problema. Porque nos lares a pessoa está acamada, está ali e pronto. No centro de dia a pessoa vem e vai para casa e isso é que destabiliza, todos os dias são novos. Todos os dias a gente não sabe como é que ele vem. E no centro de dia onde tu encontras um universo de idosos que tem comportamentos idênticos porque têm o seu envelhecimento normal. 2 ou 3 têm demência, num centro de dia, isto dá um impacto brutal..</p>
Necessidade de formação sobre demência nas ERPI	1	<p>T6: Já há muitos que pedem formação para os funcionários, aliás a questão não parte. A questão parte por formar quem está nessas instituições! Dar formação e terem a formação.</p>
Falta de apoio das instituições	1	<p>T1: Agora, a participação por parte da segurança social por exemplo não funciona nada. Uma pessoa que queira adquirir uma cama, não consegue.</p>
Fortalecimento de relações	1	<p>T2: Há pessoas que dizem que desde o diagnóstico do marido que começaram a olhar para ele de outra forma, de uma forma mais positiva, com mais amor, com mais carinho.</p>
Conflitos familiares relacionados com a prestação de cuidados	7	<p>T1: Com filhos é muito fácil de acontecerem conflitos porque há sempre alguém que assume mais, esta é a minha perspetiva...</p> <p>T2: Acontece muitas vezes alguns conflitos relacionado com a prestação de cuidados.</p> <p>T1: Ouvimos frequentemente famílias grandes, alguns elementos a dizerem, preferia ser filho único para tomar decisões e ouvimos frequentemente os filhos únicos a dizerem, quem me dera ter alguém para me ajudar a tomar as decisões.</p> <p>T2: Eu acho que muitas vezes se esquece também aqui da pessoa fundamental, que é a pessoa lesada, a pessoa que está doente, que precisa da prestação de cuidados e depois estes conflitos às vezes são a prioridade para a família do que que propriamente...</p> <p>T1: Mas parece-me que sim, que há alterações, muitas vezes surgem conflitos familiares até pela divisão de tarefas.</p> <p>T6: Quase todos eles trazem conflitos, não há nenhum que não traga. Quando tanto não seja até interior.</p> <p>T3: As pessoas perdem capacidades e deixam de fazer as coisas e aquilo cria conflitos dentro da família.</p>

Necessidade de apoio na tomada de decisão	1	T1: Ouvimos frequentemente famílias grandes, alguns elementos a dizerem, preferia ser filho único para tomar decisões e ouvimos frequentemente os filhos únicos a dizerem, quem me dera ter alguém para me ajudar a tomar as decisões.
Influência das relações prévias na relação com o cuidador	1	T2: Sim, eu acho que isso é fundamental, porque se já existia conflito entre marido e mulher, e aqui um exemplo de um senhor que desenvolve demência, se já existia conflito ou não, depois a prestação de cuidados. Ou mesmo questões de conflito, eu nunca me dei com o meu marido e o meu marido tem demência, eu não quero tomar conta dele.

ANEXO 6

Anexo 6. Tabela Relativa à Perceção das Estratégias dos Cônjuges

Subcategorias	N	Frases
Autocuidado	1	C3: Não, é assim, nós também precisamos de algum tempo para nós. E temos mesmo necessidade.
Carinho	1	C1: Eu durmo com ele e chega-se à noite, deito-me com ele e digo assim, está aqui calor humano, está aqui vida, e sem ele não há nada! Ri-se, tem a sua parte carinhosa comigo, chega ao pé de mim, agarra-me, dá-me beijinho.
Procura de informações	1	C1: depois tenho uma filha que, esta filha minha que é licenciada em psicomotricidade, e ela própria foi buscar os livros e deu-mos para eu ler e eu ver o que era a doença do pai.
Necessidade de contacto físico	1	C2: Outras vezes vem ter comigo e sempre eu a puxar pela mão e pronto... aí está, ela tem mesmo a necessidade e é muito importante o contacto físico, a pessoa estar... segurar-lhe na mão, às vezes estamos os dois ali sentados no sofá. Ela aí fica muito calma mesmo, porque lá está ela tem os sentimentos não sei...
Estratégia de distração	1	C2: E neste momento, quer dizer, não fala, mas por outro lado, está sempre a repetir o mesmo, e isso torna-se mesmo cansativo, portanto para as pessoas, aqui do centro. Eu em casa consigo resolver, porque basta só ligar o rádio, lá em casa ligo o rádio ou a televisão e ela cala-se logo.
Estratégia de ocupação	1	C6: Eu quero também dar-lhe ocupação. Quero também dar-lhe ocupação, porque ela quando tem uma ocupação qualquer está sempre melhor.
Gestão e programação do tempo	1	C2: Vou às compras, ela vai comigo no carro, não sai do carro. Aí, portanto, eu posso demorar meia hora, uma hora, ela está ali. É isto, porque se não eu também não podia fazer nada. Isto no máximo uma hora, quando é por exemplo, outras coisas em que é mais tempo, nessa altura quando está aqui no centro é que eu vou ao Intermaché ou ao continente fazer essas coisas.
Contenção física	1	C1: ter 10 minutos dentro do carro, passo o cinto dele pelo meu, dou uma volta e depois é que... embrulhos os cintos, porque o meu não está parado em lado nenhum. O meu não está parado em lado nenhum. Para estar num sítio, que eu vá a um sítio que eu o leve, para ele estar sossegado normalmente ponho um banco, ele senta as pernas e eu ponho-me aqui no sítio no meu pé, ou então traço a minha perna, utilizo muito a coisa de estar sempre com a minha perna em cima da dele, porque o meu ainda hoje não para.
Questões de segurança	1	C1: Não vale a pena, eu tenho de ter estratégias para tudo. Para estar dentro de casa, tiro as chaves, escondo as chaves nos sítios mais coisas, tenho a porta do jardim fechada, se ele... tenho de estar sempre com o olho no carro, porque sempre que ele tiver hipótese de sair enfia-se dentro do carro e se for preciso ainda põe o carro a trabalhar.
Necessidade de vigilância	1	C1: Não vale a pena, eu tenho de ter estratégias para tudo. Para estar dentro de casa, tiro as chaves, escondo as chaves nos sítios mais coisas, tenho a porta do jardim fechada, se ele... tenho de estar sempre com o olho no carro, porque sempre que ele tiver hipótese de sair enfia-se dentro do carro e se for preciso ainda põe o carro a trabalhar.

ANEXO 7

Anexo 7. Tabela Relativa à Percepção das Estratégias dos Filhos

Subcategorias	N	Frases
Escrever pensamentos	1	F5: Porque a hora que eu acho que a minha mente relaxa eu escrevo muito e aí eu vou, eu anoto os meus pensamentos, as minhas ideias.
Evitar contrariar	5	F3: Estratégia é não contrariar. F1: Porque se nós os contrariarmos eles ficam tão alterados que depois vêm as crises e nunca mais os controlamos. F4: Se eu lhe disser assim, óh mãe não, então isso não se faz. Se eu lhe disser assim, óh mãe, a vida é tua tu fazes o que quiseres mãezinha. Ela cala-se, não fala no assunto, vira logo. F4: Óh mãezita, não vais, para já não és obrigada, só vais se queres. Ela vira logo. Agora se for a contrariar vais e vais e vais, esqueça. F4: Pronto, é assim, eu já disse, já aprendi a lidar com a minha mãe, aprendi. Tentá-la acalmar, só não a contrariar. Dizer o que ela quer, pronto mãe ok, faz isso, tu não vais, não queres ir não vais, pronto, ela aí ela acalma, ela fica calminha. Se for a contrariar é para esquecer.
Distrair e ocupar a/o familiar com demência	4	F1: Por exemplo, quando a minha mãe tem uma crise eu para a acalmar é pôr uns desenhos animados da Walt Disney, mesmo daqueles, Walt Disney, o quebra nozes... meto os desenhos animados da Walt Disney porque ela assim não existe aquela coisa de tão má. Porque ela não pode ver nada, é assim ela não pode ver notícias. Fica revoltada com aquilo tudo, começa-se a alterar, começa a gritar com aquelas coisas. ou então ver os animais, ela adora ver animais, e então bebês, quando eles estão a nascer, ou aquela coisa que dá na televisão. Basta mudar de canal, pôr ali e ela fica ali sossegadinha, fica toda contente. F1: E a outra coisa que eu noto é que se nós criarmos atividades para eles não estarem parados a pensar na doença, mas é atividades que eles gostem, nós temos de descobrir. F3: Eu cheguei ao ponto de levar para lá um computador para lá para pôr os canais franceses porque ela apanhava secas tremendas, não se passava nada, não percebia porque é que não havia animadores. F5: Aí eu digo para ela, assim mãe vamos na janela, eu moro no rés do chão, vamos na janela para ver o que o vizinho está a fazer na rua, para quê? Para fazer esse movimento de ficar de ponta de pé. Aí eu digo assim, mãe vamos tomar conta da vida dos outros, vamos lá, vamos olhar, que ela faz esse movimento.
Comunicar de forma próxima e interagir	3	F5: Mas o que é que eu percebo? Se eu ligar a televisão e ela ficar sozinha, acabou. Ela quer companhia, ela quer interagir, aí ela pede... F5: De madrugada que eu faço? Eu acordo ela e vou botar para fazer xixi, mas tem que ser igual a criança, mãezinha, vamos fazer um xixizinho? E eu estou cansada para poder ser muito gentil, porque eu sou ser humano, tem hora que você... e eu digo assim, mãezinha vamos fazer um xixizinho? Porque seu disser assim, mãe vamos fazer um xixi, acabou. F5: Ela dizia assim, não, eu não vou sair daqui eu não vou sair. F5 Maria, eu não vou, para onde é que a gente vai? Aí eu, calma mamãe a gente está em frente de casa, nós vamos descer do ônibus, nós já chegámos a casa e o ônibus está parado. Mãe está sentido o cheiro do cafézinho preto mãe? Está te esperando mãe.
Aprender sobre a doença	1	F3: ... a estratégia é aprender, ir aprendendo ...
Aceitar a pessoa com demência	1	F3:perceber que a pessoa que a pessoa que está na nossa memória, que fez parte da nossa vida no passado não é a mesma, perceber que é...
Utilizar a música	3	F3: A minha mãe é música, portanto se lhe puser música ela está bem.

F5: Eu digo que a minha voz é linda, os vizinhos devem amar, porque eu ponho a música do padre Marcelo ou boto qualquer outra que ela gostava de cantar na missa e vou cantar. Mãe como é? Então ela busca lá na memória, busca a estrofe da música e vai cantar também.

F3: Olha, foi uma festa de anos há pouco tempo num restaurante que se chama o Buda, no fim da refeição havia música, ela levantou-se e começou a dançar. Estava feliz.

Psicoterapia

- 1 F3: Eu fiz uma psicoterapia com uma psicóloga, uma terapia, pronto, não estava bem, e realmente foi só, senti-me muito melhor quando a psicóloga diz não tem de se culpar de nada, pronto. Apesar de uma pessoa sabe, mas aquela consciência, não é? E a verdade é que acho que é uma chave muito importante do nosso bem-estar como acompanhante de doente com Alzheimer.
-

ANEXO 8

Anexo 8. Tabela Relativa à Percepção das Estratégias dos Técnicos

Subcategorias		N	Frases
Com pessoa com demência	Comunicar de forma próxima	1	T5: Mesmo a questão de falar com ele, de estares a falar olhos com olhos e ao mesmo nível da pessoa, eles também não têm essa noção que se deve ter essa abordagem. Ah e mesmo a questão de falar mais devagar, mais pausadamente, o tom de voz também mais baixo, às vezes também não têm esse conhecimento, e o que isso pode despoletar também ali alterações do comportamento.
	Estratégias de memorização	1	T4: Depois tentei procurar uma mnemónica para ela e a dizer, por exemplo a água quente era para baixo, e eu disse, então senhora x, se... os pés normalmente estão frios nós precisamos de água quente, então a água quente é para baixo. Repeti isto em duas ou três sessões e a senhora a partir daí fixou sempre para que lado havia de temperar a água. Foi uma estratégia que tive de explorar.
Com a Família e cuidadores	Ouvir a perspetiva dos cuidadores	3	T2: ... como é que os cuidadores se sentem quando têm os seus familiares com este diagnóstico e sensibilizar se calhar também os médicos nesse sentido, acho que é por aí... T5: Ou seja, foi o cuidador que me deu essa estratégia a mim, em vez de eu dar-lhe a estratégia foi ele... e foi uma boa estratégia que ele partilhou. E neste momento está a resultar. T6: Nós percebemos isso até nos atendimentos que fazemos, porque a própria família... porque acabamos por perceber por perceber o esquema da família, não é? Percebemos que não era assim, aquilo que eles relatam, contam, também porque fazemos visitas domiciliárias e isso, o contexto habitacional é... dá para perceber qual é o funcionamento e a dinâmica daquela família e isso depois tem a ver com a parte técnica de cada um, não é?
	Ajudar a aceitar doença	2	T6: A melhor estratégia para já é terem a consciencialização de que a pessoa está doente e não haver uma negação da doença T3: ... não dar perspetivas de melhora, porque a demência é uma coisa que não regride, pelo contrário.
	Estimular a família a desenvolver estratégias para lidar com os sintomas da demência	3	T6: ... a própria família aprender a lidar com determinado tipo de sintomatologia que advém da doença. T6: ... para saber lidar com os comportamentos, pronto, que isso aí a família tem que também perceber dentro como vai... há estratégias que não somos nós que damos... há estratégias que é a própria família que aprende a tê-las. T4: ... sintomatologia dos doentes e como lidar com certas alturas do dia, como sequenciar a tarefa, procurar assim algumas estratégias.
	Desenvolver o conhecimento da família sobre demência	4	T2: Eu penso que aqui a questão da psicoeducação e ter conhecimento e informação sobre o que é a doença é das estratégias fundamentais. T2: Aqui na demência é preciso ler muito, falar com os médicos, com toda a equipa de saúde que acompanha. E acho que isso é caminho andado para as pessoas compreenderem o que é isto da demência, que sinais, que sintomas, como é que o quadro vai evoluir. T1: É muito no fundo eles pedirem aconselhamento também, munirem-se das informações suficientes para melhor lidar com a situação e pedir apoio às instituições quando... às instituições e a outros membros da família, ah... apoio. T2: Mais formação, sempre, mais conhecimento...
	Estimular a família a ter apoio de técnicos e instituições	1	T1: É muito no fundo eles pedirem aconselhamento também, munirem-se das informações suficientes para melhor lidar com a situação e pedir apoio às instituições quando... às instituições e a outros membros da família, ah... apoio.

	Grupos de Ajuda Mútua	1	T2: ... os grupos de ajuda mútua, também podem ajudar as pessoas a conseguirem entenderem melhor e a ouvir outros testemunhos e experiências, também é uma mais-valia.
	Autocuidado	1	T2: E também as estratégias de autocuidado, fazerem atividades, hobbies, que também permitam a pessoa distrair-se um bocadinho desta prestação de cuidados constante. Porque ser cuidador é muito exaustivo tanto a nível psicológico como físico, não é? E estas estratégias de autocuidado, seja a fazer uma aula de pilates ou hidroginástica ou assim, às vezes pode ajudar as pessoas a conseguir aliviar esta tensão toda e este acumular de tarefas, e também delegar entre a família.
Com os técnicos	Procura de ajudas técnicas	1	T4: ... passa por dar ajudas mães, podem ser ajudas técnicas, podem ser as cadeiras de banho, pode ser uma colher com algum engrossador.
	Diálogo interprofissional	2	T2: ... falar com os médicos, com toda a equipa de saúde que acompanha. T2: ...de sensibilizar para como ...é que os cuidadores se sentem quando têm os seus familiares com este diagnóstico e sensibilizar se calhar também os médicos nesse sentido, acho que é por aí...
	Formação dos técnicos	1	T3: E até era uma boa estratégia fazer formação nos centros de saúde, mesmo nas unidades, nas próprias unidades, até com a parte administrativa que muitas vezes é o primeiro contacto, é aquele que às vezes aquele que vai encaminhar ou não.

ANEXO 9

Anexo 9. Tabela Relativa à Perceção dos Cônjuges Sobre os Recursos

Subcategorias	N	Frases
Importância do apoio social	1	C1: Eu por acaso, eu por acaso tenho a dizer que se não fosse os amigos dele, os nossos amigos que eram amigos, continuam a ser amigos.
Isolamento e falta de apoio social devido	3	<p>C2: Ah eu já não posso dizer o mesmo. Eu os meus amigos e os dela eu acho que... E pronto, é assim... tenho por outro lado um apoio aqui do centro claro, que é fundamental, portanto também tenho o apoio de uma filha minha que está em Coimbra e outra em Lisboa, pronto que elas vêm cá de três em três semanas.</p> <p>C3: Eu acho que... não sei, aquelas pessoas que nós considerávamos mesmo amigos, amigos do peito acho que se foram afastando... E eu acho... que isso, aquelas pessoas que nós considerávamos mesmo muito amigas se foram afastando, o que não quer dizer que cortassem na totalidade, mas...</p> <p>C5: Quer dizer, nós, portanto, nós vivemos em França, 50 e tal anos, os melhores amigos tínhamos lá, aqui temos muitos familiares, tenho amigos, mas pronto... Não é a mesma coisa, ele via cá uma vez de férias de vez em quando e não era sempre.</p>
Importância do apoio familiar	4	<p>C2: Ah eu já não posso dizer o mesmo. Eu os meus amigos e os dela eu acho que... E pronto, é assim... tenho por outro lado um apoio aqui do centro claro, que é fundamental, portanto também tenho o apoio de uma filha minha que está em Coimbra e outra em Lisboa, pronto que elas vêm cá de três em três semanas. Mas por telefone dão um apoio também.</p> <p>C5: Sim, dão-me apoio moral. Pronto, para já ela, sou só eu que... tem as irmãs, tem a filha, dá-se muito bem com elas.</p> <p>C4: Sim, mudou muito. Dou-lhe o almoço, a minha filha vem à tarde dá-lhe o lanche.</p> <p>C2: Dos familiares? Sim, eu tenho vários irmãos, muitos, que nesse aspeto tenho o apoio máximo, é claro tanto em termos de... de volta em meio estão-me a ligar e se estão por exemplo 15 dias sem ligar já pedem desculpa.</p>
Apoio dos equipamentos	1	C2: tenho por outro lado um apoio aqui do centro claro, que é fundamental.

ANEXO 10

Anexo 10. Tabela Relativa à Percepção dos Filhos Sobre os Recursos

Subcategorias	N	Frases
Falta de apoio e sobrecarga dos cuidadores	2	<p>F3: Bem, eu acho que neste processo não vejo muito o apoio dos familiares ou amigos para com a minha mãe.</p> <p>F1: E é engraçado as pessoas que vão para lá, porque nós vemos perfeitamente que a família vai lá mesmo descarregar o idoso porque já está completamente saturada e já não sabe o que fazer.</p>
Falta de preparação das ERPI	3	<p>F3: A minha mãe já esteve noutra instituição e isso foi horrível, confesso, porque para já não vou criticar a instituição porque a minha mãe tem uma doença específica, mas a minha mãe não fala português, encontra-se com pessoas idosas de tudo e mais alguma coisa, que têm tudo e mais alguma doença, ou que só estão lá para passar o tempo. Eu cheguei ao ponto de levar para lá um computador para lá para pôr os canais franceses porque ela apanhava secas tremendas, não se passava nada, não percebia porque é que não havia animadores.</p> <p>F3: O problema é que as instituições não estão preparadas para cada demência de cada um.</p> <p>F3: A verdade é que há cada vez mais pessoas no lar com menos pessoal, com menos paciência.</p>

ANEXO 11

Anexo 11. Tabela Relativa à Percepção dos Técnicos Sobre os Recursos

Subcategorias	N	Frases
Falta de preparação dos equipamentos	3	<p>T1: Eu ia dar o exemplo de uma unidade de cuidados continuados, para onde foi encaminhada uma utente nossa com demência, a senhora esteve lá, teve uma crise e a técnica simplesmente virou-se para a filha e disse, leve a sua mãe, nós não ficamos com ela assim. Uma senhora que já tem o regime do maior acompanhado e uma técnica de uma unidade de cuidados continuados responde isto.</p> <p>T6: O grande problema é das instituições, esse é que é o grande problema.</p>
Necessidade de apoio das instituições	1	<p>T2: Sim, eu também acho que são poucos profissionais tanto em lares como em centro de dia.</p> <p>T6: Uma família que não tenha uma associação ao pé dela, tem falta de apoio.</p>
Necessidade de informação	2	<p>T1: ...E também as pessoas também não têm acesso a essa informação, às vezes quando a pessoa já foi gastar o dinheiro e nós, mas nós tínhamos para emprestar... às vezes não há informação.</p> <p>T2: E as pessoas estão muito desinformadas, e depois logo aí acho que o processo acaba por ser um bocadinho dificultado, e as pessoas depois não sabem onde se dirigir, onde ir, onde pedir ajuda, acho que é muito por aí.</p>
Necessidade de articulação e comunicação entre os vários intervenientes nos cuidados	3	<p>T1: Inclusivamente em termo de encaminhamentos do centro de saúde para aqui por exemplo, nós quando estávamos no centro de saúde lembravam-se que nós existíamos, e agora não noto tanto isso.</p> <p>T3: O trabalho em rede. E principalmente entre os cuidados diferenciados e primários. Porque nós somos a prevenção, mas eles muitas vezes veem-nos parar e esta falta de informação que existe muito, não funciona...</p> <p>T3: Se houver uma boa rede de comunicação entre os cuidados diferenciados e primários, que é o que falha muito, e não só a nível das demências, falha em todas as áreas praticamente, as coisas funcionariam melhor. E falha um bocadinho a comunicação...</p>
Necessidade de Comunicação entre médicos especialistas e família	5	<p>T3: Mas eu acho que isso é ao nível da especialidade e não tanto do médico de família... os médicos de família estão muito mais dentro do assunto. Eu estou a falar dos neurologistas, daqueles que fazem... esses sim falham muito.</p> <p>T2: Eu sinto que há pouca comunicação, entre o médico e o doente. O seu familiar tem corpos de Lewy, pronto, adeus, venha cá no dia 8 de maio, e, portanto, não explicam...</p> <p>T3: E depois o médico de família faz todo o acompanhamento em termos de prescrição, e os médicos de família funcionam muito melhor do que... esses... os especialistas.</p> <p>T2: Porque eles são os primeiros agentes de saúde, pronto, de primeira linha, sempre o... o diagnóstico só pode ser feito por um médico neurologista e depois aí as pessoas ficam logo, pois o médico não me explicou, não me disse.</p> <p>T3: Eu acho que passa um bocadinho por falta de informação, do próprio médico especialista.</p>
Desgaste profissional	2	<p>T2: Mas eu penso que poderá estar também relacionado com outros fatores como o desgaste da profissão ou cansaço, ou mesmo excesso de utentes e, portanto, o tempo também sabemos que em consulta para cada um dos utentes é muito reduzido pelo menos no SNS.</p> <p>T4: Aqui também está-me a surgir a ideia que se calhar também é a rotina do trabalho, por exemplo nós aqui também temos o acompanhamento da família, do acompanhamento da pessoa com demência, fazemos as nossas tarefas, se calhar aqui nos médicos, se calhar então é perceber como está a pessoa e diagnóstico e medicação.</p>