



UNIVERSIDADE DA BEIRA INTERIOR
Ciências Sociais e Humanas

Cuidadores formais de pacientes com a doença de Alzheimer nos Lares da Terceira Idade

Susana Fernandes Madaleno

Dissertação para obtenção do Grau de Mestre em
Sociologia: Exclusões e Políticas Sociais
(2º ciclo de estudos)

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Maria Johanna Schouten

Covilhã, 2016

Agradecimentos

Agradeço, em primeiro lugar, aos meus pais e ao meu irmão pelo apoio que sempre me deram e por acreditarem em mim, incentivando-me sempre a continuar e a não desistir. Gratulo, ainda, a restante família pelo seu apoio.

Ao Tiago, pela sua enorme paciência, mas principalmente por acreditar no meu mérito e por sempre me apoiar nos meus objetivos e decisões.

Aos meus amigos, que sempre me apoiaram, sempre tiveram um bocadinho de tempo para ouvir os meus comentários, positivos e negativos, incentivando-me a continuar.

Aos meus colegas e professores que passaram pela minha vida académica e que partilharam comigo alguns dos seus conhecimentos.

Á minha orientadora, Professora Doutora Maria Johanna Schouten, pela sua atenção, disponibilidade e pelos seus conselhos enriquecedores ao longo deste estudo.

A todas as pessoas, que direta ou indiretamente, participaram nesta pesquisa, demonstrando interesse e apoio, sem elas a realização desta investigação não seria possível.

A todos que acreditaram em mim e me apoiaram de alguma forma.

A todos vocês:

Muito Obrigado!!!

Resumo

A esperança média de vida tem vindo a aumentar; contudo, a longevidade é acompanhada por doenças crónicas, como é o caso da doença de Alzheimer. Esta doença do foro cognitivo tem grande incidência na sociedade atual e apresenta especificidades próprias, exigindo estratégias que visem a proteção do idoso mas também o bem-estar dos seus cuidadores.

Esta investigação propõe perceber como se processam as competências, dificuldades e/ou necessidades dos cuidadores formais de idosos com a doença de Alzheimer, em lares de idosos. O objetivo é descobrir como esses cuidadores lidam com os idosos na sua esfera profissional, isto é, o seu ofício de cuidar, o seu desempenho, as suas opiniões e emoções resultantes da sua atividade profissional.

Os objetivos deste estudo passam por analisar as condições que os lares da terceira idade possuem para dar apoio aos cuidadores formais que cuidam dos idosos com a doença de Alzheimer e averiguar as competências, dificuldades e/ou necessidades com as quais os cuidadores formais se deparam ao cuidar de idosos com essa doença.

Foram realizadas 14 entrevistas semiestruturadas aos cuidadores formais, de várias categorias profissionais, de três instituições da terceira idade de municípios do distrito de Bragança e duas observações não participantes nas mesmas instituições.

Os resultados obtidos sugerem a existência de competências, mas também de dificuldades ao cuidar de doentes com a doença de Alzheimer, sendo neste sentido apontadas algumas das necessidades que visam o apoio aos cuidadores formais de idosos com a doença de Alzheimer nestas instituições.

Palavras-chave

Cuidadores formais; doença de Alzheimer; lares de terceira idade; cuidar; distrito de Bragança.

Abstract

The average life expectancy has increased; however, longevity may be accompanied by chronic diseases, such as Alzheimer's Disease. This disease of cognitive disorders has a big impact on contemporary society and requires specific, demanding strategies to protect the elderly but also the well-being of their caregivers.

This research proposes to understand the processing of skills, difficulties and / or needs of the formal caregivers of older people with Alzheimer's Disease in nursing homes. The objective is to find out how these caregivers deal with the elderly in their professional sphere, that is, their task of caregiving, their performance, their opinions and emotions resulting from their professional activity.

The objectives of this study include the analysis of the conditions that nursing homes have to support the formal caregivers who care for the elderly with Alzheimer's disease and the verification of the skills, difficulties and / or requirements which the formal caregivers face when caring for older people with this disease.

14 semi-structured interviews were conducted with formal caregivers in various professional categories, in three older people's homes of municipalities of Bragança district, and two non-participant observations in the same institutions.

The results suggest the existence of skills but also difficulties when caring for patients with Alzheimer's disease, and in this sense some of the needs that support formal caregivers of older people with Alzheimer's Disease in these institutions.

Keywords

Formal caregivers; Alzheimer's disease; older people's homes; caregiving; Bragança District.

Índice

Agradecimentos	iii
Resumo	v
Palavras-chave	v
Abstract.....	vii
Keywords	vii
Índice	ix
Lista de Figuras.....	xi
Lista de Tabelas.....	xiii
Introdução.....	15
Capítulo I - O fenómeno do Envelhecimento.....	19
Envelhecimento demográfico	19
Envelhecimento biológico	24
Envelhecimento psicológico.....	26
Envelhecimento social	27
Capítulo II - A Institucionalização.....	35
Institucionalização: fatores	35
Instituições totais.....	37
Capítulo III- Demências num âmbito institucionalizado: O caso da doença de Alzheimer	41
Demências.....	41
A Doença de Alzheimer	43
O Alzheimer Institucionalizado	47
Capítulo IV - O cuidar	49
Cuidadores Informais e Cuidadores Formais	49
Cuidar de idosos com a doença de Alzheimer	52
Cuidar dos cuidadores dos doentes de Alzheimer.....	54
Capítulo V - Procedimentos metodológicos para a concretização do estudo nos lares da terceira idade	57
Construção do modelo de análise	57
Opções Metodológicas.....	61

Capítulo VI - Exploração do Trabalho Empírico.....	68
Caraterização da população	68
A instituição e a envolvência dos idosos com a doença de Alzheimer nas atividades	71
Competências e conhecimentos dos cuidadores formais	75
Dificuldades dos cuidadores formais	80
As necessidades dos cuidadores formais.....	90
Considerações Finais	93
Bibliografia:.....	96
Anexo 1: Guião da Entrevista do Animador Cultural.....	102
Anexo 2: Guião de Entrevista do diretor técnico	105
Anexo 3: Guião de Entrevista dos encarregados de setor, ajudantes de lar e auxiliares de serviços gerais	107
Anexo 4: Grelha de análise de observação	109
Anexo 5: Caraterização dos entrevistados	110

Lista de Figuras

Figura 1: Novas gerações e população sénior, Portugal, 1950-2009

Figura 2: Índice de Envelhecimento dos países da Europa de 1960 e 2013

Figura 3: Índice de Envelhecimento em Portugal

Figura 4: Índice de Envelhecimento do Distrito de Bragança, referente ao ano de 2014

Figura 5: Demência Vascular, demência Frontotemporal e doença de Alzheimer

Figura 6: Óbitos pela doença de Alzheimer, por sexo, de 1980 a 2000

Figura 7: Organograma Geral das categorias profissionais dos lares da terceira idade

Lista de Tabelas

Tabela 1: Operacionalização do conceito de cuidadores formais

Tabela 2: Caracterização do número de utentes nas instituições estudadas

Tabela 3: Caracterização das atividades desenvolvidas nas instituições estudadas

Tabela 4: Dificuldades mencionadas pelos cuidadores formais no cuidar de doentes com a doença de Alzheimer

Introdução

O envelhecimento da população é um fenómeno bastante presente na sociedade portuguesa, bem como na Europa e no resto do mundo. Trata-se de um decréscimo contínuo da população jovem conjugado com um aumento significativo da população idosa. Apesar de Portugal ter sido confrontado com este fenómeno um pouco mais tarde do que a generalidade dos países europeus, a verdade é que o envelhecimento tem vindo a crescer no nosso país.

O facto de que atualmente as pessoas vivem até mais tarde significa que a esperança média de vida tem aumentado, devido aos progressos na medicina preventiva e curativa e à melhoria das condições de vida da população em geral. Todavia, isto não quer dizer que as pessoas idosas vivam essa longevidade sem enfrentarem problemas, uma vez que com o aumento da idade tendem a surgir doenças crónicas, como é o caso da doença de Alzheimer.

As fragilidades físicas e os problemas de mobilidade acompanham o envelhecimento, e por isso, os idosos às vezes necessitam do apoio de outros para realizarem os seus cuidados pessoais e as suas atividades da vida diária. Em Portugal, este acompanhamento é realizado principalmente pela família, nomeadamente pelas mulheres (Fernandes, 1997; São José, 2012; Gineste & Pellissier, 2007). Quanto aos idosos com a doença de Alzheimer, evidencia-se também que os principais cuidadores são os familiares próximos dos pacientes (Alzheimer Portugal, 2007). Salientamos, desde já, que neste estudo se optou pela utilização de uma linguagem inclusiva para facilitar a leitura, apesar de quase todos os cuidadores e também a maioria dos doentes serem do sexo feminino, tal como irá ser referido no capítulo IV.

A mulher continua a ser a principal cuidadora, e a verdade é que antes da década de 60 do século XX o destino das mulheres passava geralmente pelo casamento e pelo cuidar da família, embora muitas trabalhassem, de forma informal, por exemplo no campo. Porém, a partir dali ocorreu uma entrada massiva das mulheres nas esferas profissionais tradicionalmente masculinas (Wall & Amâncio, 2007; Fernandes, 1997; INE, 2013). Estas passaram a ter várias responsabilidades o que afetou a sua disponibilidade para continuar a prestar cuidados aos seus ascendentes, existindo desta forma a necessidade, em alguns casos, de se recorrer à institucionalização. Ou melhor, a institucionalização apareceu como uma solução para responder às mudanças dos papéis da mulher (Barbosa et al., 2011).

Nos países industrializados 60% das pessoas institucionalizadas apresenta um quadro de demência, aliás, este tipo de doenças (as demências) têm vindo a aumentar em todo o mundo (Fonseca, 2014), o que faz com que os cuidadores formais estejam expostos a alguns desafios (Barbosa et al., 2011). Porque cuidar de alguém com a doença de Alzheimer não é uma tarefa fácil, implica um tratamento personalizado e adaptado para cada tipo de doente.

Os lares da terceira idade, onde se processam os cuidados formais, tendem a responder primariamente às necessidades instrumentais (alimentação, higiene) dos idosos e

Cuidadores formais de pacientes com doença de Alzheimer nos lares da Terceira Idade

não às necessidades funcionais (promoção da autonomia, realização de atividades) dos pacientes com a doença de Alzheimer (Fonseca, 2014).

Prestar cuidados a doentes de Alzheimer envolve alguns constrangimentos, principalmente para um cuidador informal, visto que por vezes o cuidar fica a cargo de um único cuidador também ele, em algumas circunstâncias, já debilitado e sem qualquer tipo de preparação para lidar com estes pacientes 24 horas por dia, em alguns casos. Contudo, os cuidadores formais prestam igualmente cuidados a este género de doentes e é necessário perceber, se também eles enfrentam alguns constrangimentos. É importante compreendermos as coações resultantes do cuidar de idosos com a doença de Alzheimer nos cuidadores formais, uma vez que cuidar de um doente de Alzheimer pressupõe igualmente cuidar do seu cuidador (Barreto, 2005). É crucial, referirmos, que este estudo visa apenas o cuidar e a vivência destes cuidadores no âmbito profissional, isto é, aborda a sua atividade de cuidar, o seu desempenho, as suas opiniões e as suas emoções no seu ofício profissional.

Nesta perspetiva achamos pertinente perceber como é que os cuidadores formais lidam com estes doentes nos lares da terceira idade. Assim, a pergunta de partida deste estudo é a seguinte:

- Quais as competências, dificuldades e/ou necessidades dos cuidadores formais, nos lares da terceira idade, ao lidar com doentes de Alzheimer?

Referida a pergunta de partida, expomos de imediato os objetivos que guiaram esta temática:

- Analisar as condições (formais ou informais) que os lares possuem para dar apoio aos cuidadores formais que cuidam dos idosos com a doença de Alzheimer;
- Averiguar as competências, dificuldades e/ou necessidades com as quais os cuidadores formais se deparam ao cuidar de idosos com a doença de Alzheimer.

Neste âmbito começamos por abordar o fenómeno do envelhecimento, no capítulo I, mas sendo este um caso bastante usual, nomeadamente nas conversas do dia-a-dia, existem diversas formas de o abordar. Por isso, optamos por realizar neste item uma abordagem demográfica, biológica, psicológica e por fim uma interpelação social.

Seguidamente, no capítulo II, dá-se ênfase à temática da institucionalização, precisamente aos fatores que influenciam a institucionalização do idoso, bem como a adaptação dos seniores dentro da instituição. Achamos, ainda, pertinente referir neste ponto o conceito de «instituição total».

Este estudo não poderia ser realizado sem uma exposição sobre a temática das demências, que podemos encontrar no capítulo III. Nesta secção começamos por dar esclarecimentos sobre o conceito de demências e enunciámos, ainda, alguns tipos de demências, nomeadamente, a doença de Alzheimer. De seguida, optamos por explicar o que é a doença de Alzheimer, inclusive os sintomas e as características que estão associadas a esta

Cuidadores formais de pacientes com doença de Alzheimer nos lares da Terceira Idade

doença. Ainda, dentro deste ponto, optamos por falar acerca do porquê de alguns familiares institucionalizarem estes doentes ou adiarem a sua institucionalização.

No capítulo IV, abordamos o tópico “cuidar”. Primeiro introduzimos uma abordagem acerca dos cuidadores formais e informais, aquilo que os distingue, bem como quem é por regra o principal cuidador e os significados do conceito de cuidar. Seguidamente discute-se o cuidar de idosos com a doença de Alzheimer e a melhor forma, segundo alguns autores, de lidar com estes doentes. Por fim, introduzimos uma breve reflexão a respeito do cuidar dos cuidadores dos doentes com a doença de Alzheimer. Deste modo, expomos aqui a importância de se zelar pelas pessoas que lidam com estes pacientes, uma vez que estes estão submetidos a diversos constrangimentos resultantes do cuidar de doentes com esta patologia.

Posteriormente, exibimos no capítulo V os procedimentos metodológicos para a concretização do estudo nos lares da terceira idade. Nesta parte apresentamos o modelo de análise do nosso estudo, a nossa pergunta de partida, os nossos objetivos e pressupostos teóricos e, ainda, a operacionalização do conceito de cuidadores formais. Por fim apontamos as opções metodológicas e a explicação da sua utilização nesta investigação.

A análise empírica dos resultados recolhidos está patente no capítulo VI. Esta secção é dedicada à exploração do trabalho empírico. Assim, neste tópico encontra-se uma breve caracterização da população que participou neste estudo, seguida da exposição dos resultados recolhidos através das entrevistas e das observações realizadas. Tendo em consideração os objetivos do nosso estudo, analisam-se as competências, dificuldades e/ou necessidades dos cuidadores formais nos lares da terceira idade.

Por fim, apresentamos as considerações finais que englobam uma reflexão acerca dos constrangimentos e potencialidades do estudo em questão, bem como algumas recomendações que consideramos pertinentes.

Cuidadores formais de pacientes com doença de Alzheimer nos lares da Terceira Idade

Capítulo I - O fenómeno do Envelhecimento

Envelhecimento demográfico

Chegar a oitenta, noventa ou até mesmo a cem anos já não é um caso raro, uma vez que os progressos na medicina preventiva e curativa, e a melhoria das condições de vida da população em geral, tornaram possível o aumento da esperança média de vida. Isto influenciou, por sua vez, o aumento do número de idosos da população em geral. Porém, o aumento do número de idosos da população na sua generalidade, não define por si só, o aumento do envelhecimento demográfico na medida que “o envelhecimento demográfico não consiste apenas no aumento relativo das pessoas que atingiram os 60 ou 65 anos. Em demografia, uma população envelhece sempre que se regista uma redução da importância relativa de pessoas nas idades mais jovens” (Fernandes, 1997:31).

Isto posto, é necessário perceber quais são as causas deste fenómeno. Estas têm sido estudadas, entre outros, pelos demógrafos, e estes apontam como causas principais a diminuição da natalidade e a redução da mortalidade (Fernandes,1997). Que, por sua vez, têm causas sociais, como vamos referir mais adiante.

A diminuição da natalidade deve-se ao facto de as mulheres terem cada vez menos filhos e o ciclo fecundo das mulheres ter vindo a iniciar-se cada vez mais tarde, passando o número de idosos a ultrapassar o número de crianças. No início da década de 1960 o número médio de filhos por mulher em Portugal era superior a três, porém a partir de 1982 Portugal passou a pertencer ao grupo de países com os níveis de fecundidade mais baixos da Europa. Esta diminuição da natalidade foi acompanhada por um retardamento no projeto da maternidade (Rosa, 2012; INE, 2013).

Estes fatores colocam em causa a substituição das gerações, como podemos visualizar através da figura 1, onde é claro o aumento da população sénior (65+) e a diminuição das novas gerações entre 1950 e 2009.

Cuidadores formais de pacientes com doença de Alzheimer nos lares da Terceira Idade

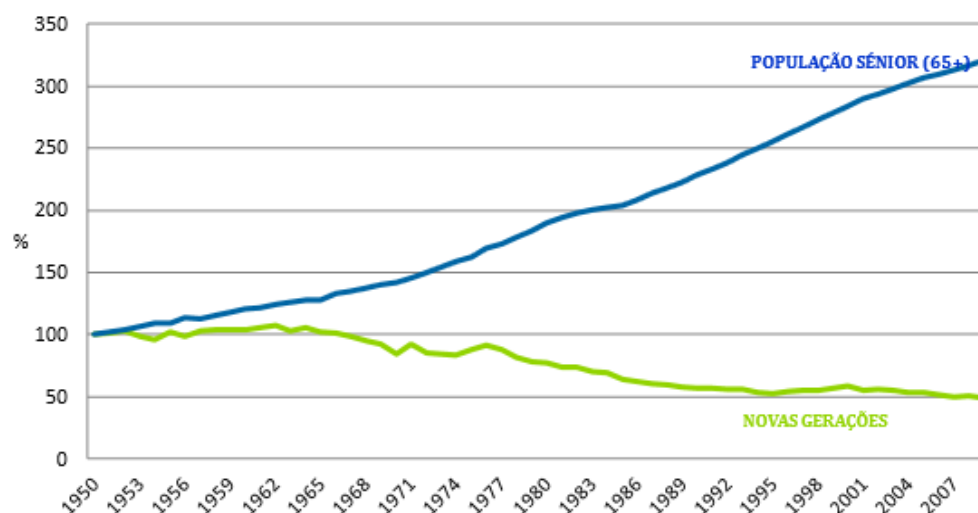


Figura 1: Novas gerações e população sénior, Portugal, 1950-2009

Fonte: Bandeira, 2012

As mudanças no papel da mulher na estrutura social também influenciaram os baixos níveis de fecundidade. Anteriormente, o destino da mulher socialmente passava, principalmente, pelo casamento e pela educação dos filhos¹ (Wall & Amâncio 2007). Contudo, a partir da década de 60 do século XX este padrão mudou e ocorreu uma entrada massiva das mulheres nas esferas tradicionalmente masculinas, nomeadamente no mercado de trabalho. A fecundidade baixou para níveis insustentáveis de garantir a renovação das gerações. Os nascimentos fora do casamento multiplicaram-se e generalizaram-se os casamentos sem papéis (Fernandes, 1997; INE, 2013). Neste seguimento, algumas das mudanças sociais que ocorreram acabaram por influenciar o envelhecimento demográfico nos países ocidentais pois contribuíram para o adiamento do nascimento do primeiro filho.

No que respeita à redução da mortalidade, esta ocorreu principalmente devido às melhorias nas condições sociais e económicas e aos progressos significativos nas áreas médicas e científicas. A medicina científica no século XIX era limitada, não existia ainda uma diversidade de medicamentos, e nem se dava grande ênfase à prevenção das doenças. Mais tarde, ocorreram avanços, tais como melhorias substanciais na área da saúde e da qualidade de vida, mais e melhores cuidados médicos, uma melhor prevenção da doença, entre outros, que contribuíram para uma modificação na estrutura da mortalidade (Rosa, 2012). Estas melhorias colaboraram igualmente para o declínio da mortalidade infantil ao longo dos anos.

A diminuição das taxas de mortalidade pode ter influenciado também os modos de vida e de pensar dos indivíduos, no sentido que lhes permitiu assegurar e sustentar os seus projetos de longo curso. Assim, resultou num adiamento do projeto de ter filhos e de outros

¹ Normalmente as mulheres que pertenciam às classes mais baixas exerciam algumas atividades laborais, principalmente na agricultura, sendo por vezes a única maneira de adquirirem algum dinheiro, para fazer face às suas dificuldades financeiras.

Cuidadores formais de pacientes com doença de Alzheimer nos lares da Terceira Idade

aspectos da vida que anteriormente ocorriam mais cedo, tal como o casamento ou a participação no mundo do trabalho, por exemplo.

Ocorreram, nesta lógica, desenvolvimentos demográficos que se modificaram ao longo do tempo, gerando mudanças no perfil tradicional da sociedade, e que consequentemente reduziram os níveis de fecundidade e mortalidade, colaborando desta forma para um aumento do envelhecimento.

Apesar disso, quando discutimos os fatores do envelhecimento demográfico, não nos podemos esquecer de mencionar os fluxos migratórios, porque estes também estão relacionados com o envelhecimento. Os movimentos de emigração atualmente são responsáveis por uma baixa natalidade e pela diminuição da fecundidade, dado que os jovens saem do país, devido a situações de desemprego e em virtude das situações precárias que enfrentam no país de origem. Deste jeito, acabam por contribuir para o envelhecimento da população, pois com a saída destes não ocorre um rejuvenescimento dos indivíduos, ou melhor, nascem menos crianças no território português e acabam por sair do país aqueles que se encontram em idade ativa.

Isto contrasta com os movimentos imigratórios que fazem com que aconteça o inverso, ou seja, contribuem para um saldo migratório positivo (Bandeira, 2012; INE, 2014). Os censos de 2001 e 2011 evidenciam que desde 2002 que tem ocorrido um decréscimo dos fluxos imigratórios e um aumento dos fluxos emigratórios² (INE, 2014), que tem conduzido a um saldo migratório negativo, ou melhor, um aumento da população idosa em oposição ao rejuvenescimento da população.

Para analisarmos o envelhecimento da população recorreremos ao índice de envelhecimento. Este é medido através da comparação do número de pessoas idosas com o número da população jovem. Nos países da Europa, este índice tem vindo a evidenciar um aumento bastante significativo, entre os anos de 1960 e 2013, tal como se pode constatar na figura 2. Este aumento ocorreu significativamente em todos os países ocidentais.

Portugal, apesar de fazer parte dos países ocidentais, começou a sentir estas transformações um pouco mais tarde do que a generalidade dos países europeus. Contudo, este fenómeno tem vindo a intensificar-se, como podemos averiguar através da figura 3, que evidencia que estas transformações só se começaram a reforçar a partir da década de 70.

² Este aumento dos fluxos emigratórios aumenta devido à saída dos jovens do país de origem.

Cuidadores formais de pacientes com doença de Alzheimer nos lares da Terceira

Idade

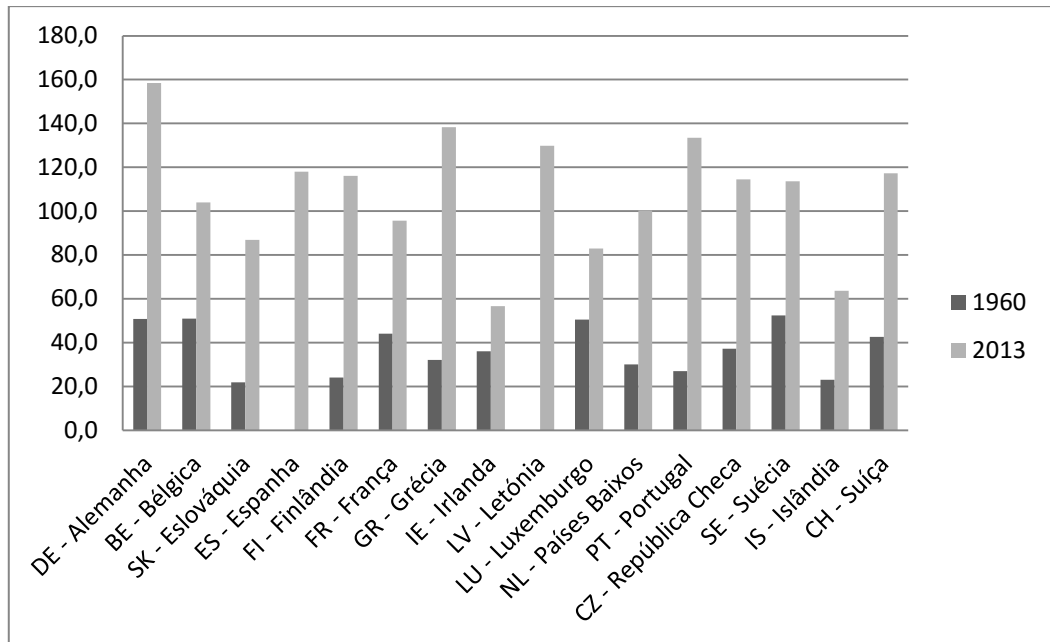


Figura 2: Índice de Envelhecimento dos países da Europa de 1960 e 2013

Fonte: Adaptado do PORTADATA, 2015

Atualmente, Portugal é “um dos países mais envelhecidos do espaço europeu e, como tal, do mundo” (Rosa, 2012:16), e é portanto um dos países onde a população idosa tem um grande peso. Tal como refere a socióloga e demógrafa Maria João Valente Rosa, o número de idosos tem vindo a aumentar e “entre 1960 e a actualidade, o número de jovens diminuiu um milhão e o número de idosos aumentou 1,3 milhões” (Rosa, 2012:27).

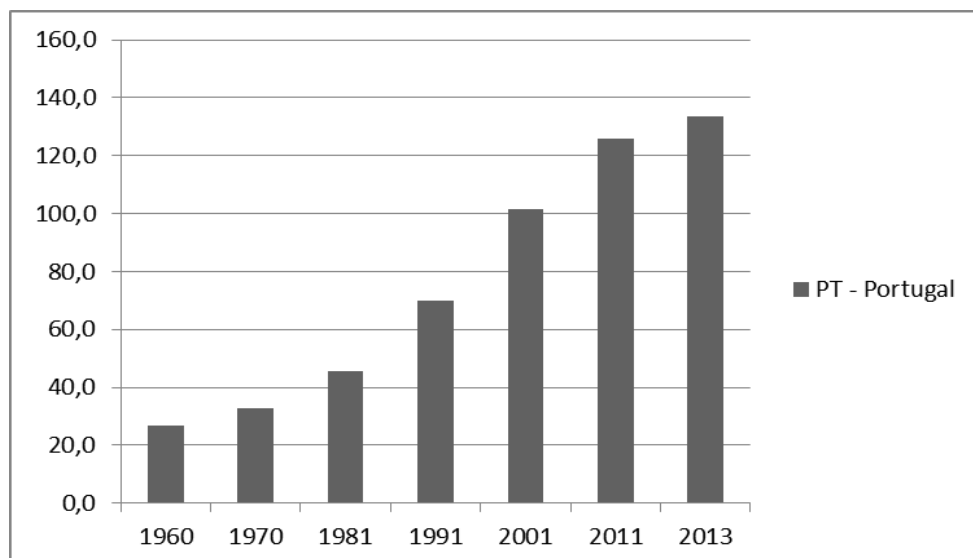


Figura 3: Índice de Envelhecimento em Portugal

Fonte: Adaptado do PORDATA, 2015

Cuidadores formais de pacientes com doença de Alzheimer nos lares da Terceira Idade

O envelhecimento demográfico não pode ser considerado um fenómeno homogéneo, já que é diferente a nível mundial, dentro do próprio país, e até mesmo dentro das próprias regiões do país (Lopes & Lemos, 2012), ou seja, o envelhecimento que ocorre na Europa não é o mesmo que ocorre, por exemplo, na África, e dentro da própria Europa (como podemos observar através da figura 2), o envelhecimento não se processa em todos os países da mesma forma. É visível também uma variação a nível nacional e regional.

Portugal evidencia algumas assimetrias, sendo de maior pertinência para o nosso tema a de litoral *versus* interior. É nas zonas interiores que se encontra a grande parte da população envelhecida (Lopes & Lemos, 2012). Aliás, a saída dos jovens do interior faz com que não ocorra uma renovação de gerações. Mas, não podemos dizer que este processo ocorre em todas as zonas interiores do país de forma igual, visto que existem desigualdades na qualidade de vida, nos cuidados de saúde a que os indivíduos têm acesso, e na forma como os recursos estão distribuídos (Lopes & Lemos, 2012).

Por conseguinte, considerou-se pertinente analisar o índice de envelhecimento numa região que faz parte do interior, mais precisamente dos municípios do distrito de Bragança, que é, com efeito, a zona de enfoque deste estudo. Recorreu-se à base de dados do site *Pordata*, e verificou-se que o distrito de Bragança é uma zona bastante envelhecida, e, ainda, que o índice de envelhecimento dos municípios deste distrito não se processa de forma igualitária. Existem certos municípios que apresentam um índice de envelhecimento mais fluído, como é o caso de Vinhais e Torre de Moncorvo. Noutros concelhos, o envelhecimento encontra-se dissipado comparativamente a outros municípios, como é o caso de Bragança e Mirandela (ver figura 4), talvez porque estes últimos apresentam características urbanas. Mesmo assim não é fiável associar a urbanidade ao índice de envelhecimento visto que, por exemplo, Vila Flor é um município que apresenta um índice de envelhecimento menor, relativamente a outros locais expostos na figura 4, e tem características rurais.

Cuidadores formais de pacientes com doença de Alzheimer nos lares da Terceira Idade

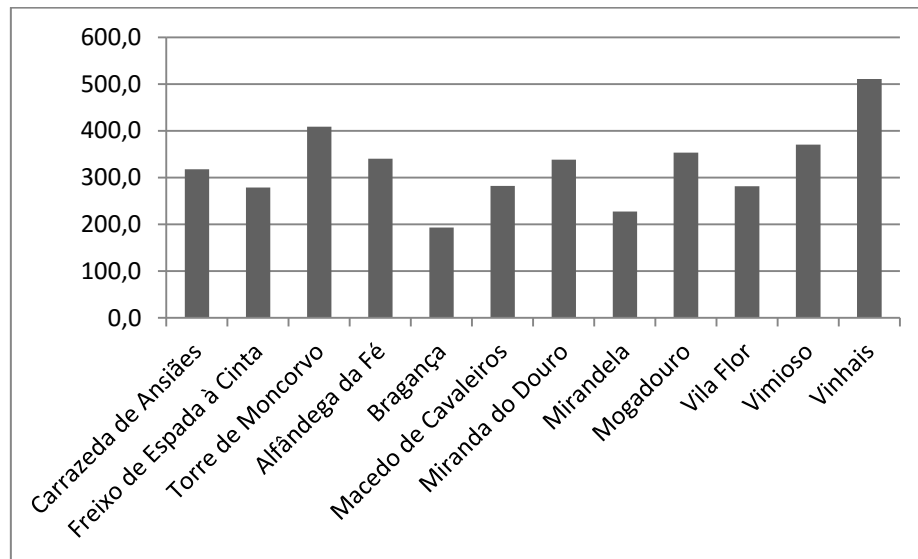


Figura 4: Índice de Envelhecimento do Distrito de Bragança, referente ao ano de 2014

Fonte: Adaptado do PORDATA, 2015

O envelhecimento tem desta forma criado novos desafios às sociedades. As camadas idosas têm assumido um relevo social em comparação com as camadas mais jovens, aliás as mudanças que ocorreram provocaram alterações relativamente à estrutura etária da população, que se traduziram num envelhecimento no topo e numa diminuição de nascimentos na base (Fernandes,1997). O envelhecimento na base deve-se à diminuição do número de crianças e jovens, devido à quebra da natalidade. Por sua vez, o envelhecimento no topo deve-se ao aumento do número de idosos (Machado & Roldão, 2010).

Como o envelhecimento é um fenómeno multidimensional, é importante analisá-lo tendo em conta outras vertentes. Por isso, seguidamente, iremos abordar o envelhecimento tendo em conta as óticas biológica, psicológica e social.

Envelhecimento biológico

O envelhecimento biológico diz respeito às modificações biológicas que ocorrem nos indivíduos, como o aparecimento dos primeiros cabelos brancos ou das primeiras rugas. Estas modificações são manifestadas de forma singular, apesar de serem comuns a todos os indivíduos. No entanto, são influenciadas pelas vivências passadas dos indivíduos, dos seus hábitos, dos seus estilos de vida, dos condicionantes genéticos, bem como do género e da própria sociedade onde os indivíduos se encontram inseridos (Rosa, 2012).

Neste sentido, o envelhecimento biológico pode ser definido como um conjunto de modificações que decorrem com o avançar da idade, como a diminuição progressiva das

Cuidadores formais de pacientes com doença de Alzheimer nos lares da Terceira Idade

aptidões e capacidades físicas e mentais (Barreto, 2005), que reflete uma crescente vulnerabilidade, e uma maior probabilidade de morte (Fonseca, 2014).

De acordo com as teorias do envelhecimento biológico (Balcombe & Sinclair in Teixeira & Guariento, 2010), este fenómeno é um processo de diminuição orgânica e funcional que acontece com o passar do tempo, e de forma inevitável, isto é, não é resultado de um acidente ou de uma doença. É uma ação do tempo sobre os indivíduos que pode ser acelerado por uma doença. Frequentemente as teorias biológicas do envelhecimento apresentam-se em dois grupos: teorias da programação e teorias estocásticas (Teixeira & Guariento, 2010).

As teorias da programação (Weinert & Timiras in Teixeira & Guariento, 2010) referem que o envelhecimento está de algum modo previsto nos genes, tanto nos comuns à espécie, como nos que são próprios de cada indivíduo. Por isso, diferentes espécies de animais apresentam durações de vida bem diferentes. Aliás, apesar de a vida humana se ter prolongado nos últimos anos, para esta teoria, se tudo corresse bem o limite de idade seria sempre entre os 100 e os 115 anos. As células envelhecem de forma controlada e não se dividem infinitamente, existe um momento em que deixam de se dividir e morrem. Segundo o biólogo Hayflick (in Barreto, 2005) existe um relógio biológico que determina a ocorrência dos fenómenos vitais e consequentemente a duração da própria vida. Já consoante as **teorias estocásticas** (Austad in Teixeira & Guariento, 2010) o envelhecimento é consequência de uma acumulação de danos nos tecidos e nas células, tanto como resultado de agressões do ambiente como ocorrendo aleatoriamente (ex. má alimentação; radiações; poluição física e química; consumo de drogas e o abuso do álcool). Estas focam a sua atenção em fenómenos mais interiores, tais como a acumulação de radicais livres que envolvem oxigénio ionizado. Os radicais são instáveis, e produzem alterações bioquímicas em cadeia que levam à destruição das estruturas celulares e consecutivamente a perdas funcionais e a doenças graves (Barreto, 2005). Assim sendo, existe um conjunto de medidas de saúde que incentiva as pessoas a consumirem alimentos ricos em antioxidantes de forma a evitar esta acumulação de radicais livres.

A articulação destas teorias pode ser útil para nos ajudar a perspetivar a complexidade dos fenómenos, embora nenhuma destas tenha sido completamente comprovada pelos factos.

Neste ponto, podemos abordar o conceito de **envelhecimento primário** no sentido em que este é considerado como um processo normal, mais ou menos semelhante, em todos os indivíduos da mesma espécie e está na dependência de fatores genéticos, ao contrário do **envelhecimento secundário** que está mais associado, principalmente, a um envelhecimento bio-psico-social, à vista que resulta da ação de várias causas e a sua manifestação varia consideravelmente de indivíduo para indivíduo (Barreto, 2005).

Envelhecimento psicológico

As teorias do envelhecimento biológico preocupavam-se com as modificações biológicas que ocorrem no indivíduo, principalmente a nível das capacidades físicas e mentais. Neste seguimento, são diferentes das teorias psicológicas do envelhecimento, objeto desta seção, que se preocupam mais com as alterações que ocorrem no âmbito cognitivo e afetivo dos indivíduos. Estas definem-se pela capacidade de autorregulação do indivíduo face ao processo de senescência (Fonseca, 2014).

A **teoria do desenvolvimento**, cujo principal impulsionador é Erik Erikson, diz que os indivíduos cultivam uma atitude predominante em cada fase da vida. Existem oito fases, e cada uma delas apresenta crises psicossociais e qualidades do ego, resultantes da resolução das crises. A oitava fase corresponde à velhice, cujo principal desafio/crise é a integridade do ego e o desespero. A integridade significa olhar para trás e aceitar a vida tal como ela foi vivida (as escolhas realizadas, os sucessos e insucessos), rejeitar menos a doença, a dependência e/ou a morte. O desespero significa precisamente o contrário, a não-aceitação da vida como ela foi vivida. Deste modo a qualidade do ego para ultrapassar esta crise é a sabedoria (Pereira, 2008; Malloy-Dinis et al., 2013). Podemos dizer que o grande desafio para os indivíduos é enfrentar a última etapa que está tendencialmente associada à aposentação, e à inatividade. De acordo com Neugarten (in (Malloy-Dinis et al., 2013) para a **teoria do enfoque do ciclo de vida** existem duas questões decisivas: os acontecimentos implicam uma transição na vida do indivíduo, e os papéis que este vai assumindo implicam mudanças na própria identidade. Estas duas questões ocorrem ao longo de todo o ciclo vital, porém é na fase da velhice que assumem uma maior proporção. As interações sociais e os papéis profissionais neste momento da vida são fatores psicológicos que afetam os idosos. Por exemplo, a reforma é a principal mudança que os idosos enfrentam, pois é lhes retirada a possibilidade de continuarem a exercer a sua atividade profissional, “a cessação da atividade profissional pode ser vivida dolorosamente, sobretudo quando a atividade constituía para a pessoa um meio rico em relações e estimulações” (Gineste & Pellissier, 2007: 102). E esta mudança pode influenciar os processos de adaptação. Ainda segundo Atcheley (in Neri, 2007), os principais aspetos desta teoria são a continuidade interna que está relacionada com a memória do passado e do presente (a continuidade dessa memória) e a continuidade externa que diz respeito às pressões e atrações com que o idoso se deparou e vai deparar. Logo, existe um contínuo desenvolvimento do indivíduo, que por vezes tem que se adaptar a situações negativas, como é por exemplo, a perda do cônjuge ou de algum familiar. Contudo, alguns conseguem adaptar-se enquanto para outros esta adaptação torna-se mais difícil, e sentem-se insatisfeitos ou até mesmo desesperados. Isto porque cada indivíduo constrói a sua identidade tendo por base diferentes elementos (o trabalho, os amigos, a aparência, etc.). Quando estes componentes se modificam ocorre uma perturbação nos referenciais habituais

dos sujeitos, que o conduz os indivíduos ao questionamento da sua identidade (Gineste & Pellissier, 2007).

Neste sentido, os indivíduos vão enfrentando perdas e sucessivas privações quer a nível da saúde, ou da própria atividade profissional, bem como a perda do cônjuge ou de amigos dado que de um modo geral as redes sociais diminuem de tamanho, concentrando-se nos familiares (Sousa, et al., 2004), o que faz com que surjam fragilidades psicoafetivas, levando os indivíduos a processos de adaptação. Segundo as teorias psicológicas do envelhecimento são estas adaptações, relativamente às mudanças que vão ocorrendo, que caracterizam o envelhecimento psicológico. Por isso, este está relacionado com a inteligência, a memória, a personalidade, as motivações e as habilidades que os indivíduos têm para conseguirem “responder” a esta fase da vida.

Envelhecimento social

Carateriza-se como idoso uma pessoa com 65 ou mais anos, dado que do ponto de vista da análise estatística tende-se a assumir como patamar mínimo na entrada da categoria de idosos os 65 anos (Mauritti, 2004). Esta é a idade administrativa, e está associada à reforma por velhice. Todavia, como irá ser abordado, a velhice não está relacionada principalmente com a idade, mas sim com fatores bio-psico-sociais, sendo a idade cronológica apenas uma forma de definir esta categoria administrativamente.

Do ponto de vista sociológico, torna-se importante abordar o envelhecimento tendo em conta a esfera social porque este está relacionado com as expectativas que determinada sociedade espera que os indivíduos desempenhem neste nível etário (Fonseca, 2014). Portanto, como foi referido anteriormente, o envelhecimento é vivido de forma diferente consoante o contexto social em que as pessoas se inserem, e não é vivido por todos de igual forma, dado que a categoria de idoso não é homogénea.

Esta categoria social é singularizada por uma esperança de vida maior nas mulheres do que nos homens. Esta diferença deve-se a fatores sociais e apenas num grau muito reduzido a fatores genéticos. Ou melhor, deve-se à melhoria das condições de saúde reprodutiva das mulheres, ao progresso sanitário e à maior sociabilidade feminina.

A sociabilidade feminina está relacionada com a distinção dos papéis sexuais diferenciados, isto é, com a interiorização que as mulheres fazem das normas e expectativas sociais relativas ao género feminino, tais como: comportamentos de saúde e estilos de vida mais positivos. Tendencialmente as mulheres têm uma rede de relações mais extensa, isto é, um maior número de relacionamentos quer com familiares e amigos, como também a receber apoio de várias origens (Fernandes, 2007), do que os homens. Estes por sua vez tendem a envolver-se mais em comportamentos de risco (fumam e bebem em excesso; conduzem perigosamente e sob efeito de álcool; praticam desportos perigosos; exibem

Cuidadores formais de pacientes com doença de Alzheimer nos lares da Terceira Idade

comportamentos violentos, entre outros), a negligenciar os cuidados de saúde, a dar menor importância aos sintomas de dor, o que resulta em claras consequências ao nível da saúde.

As mulheres geralmente sofrem mais de doenças crónicas e têm uma maior longevidade. Contudo, não podemos dizer que todos os homens estão expostos a riscos, nem que todas as mulheres têm uma maior durabilidade, porque isto depende dos diferentes níveis socioeconómicos (capital social, cultural, escolar e económico) onde os indivíduos se encontram posicionados, bem como das desigualdades existentes no acesso e uso aos cuidados de saúde (Fernandes, 2007; Augusto, 2013). Estes, por sua vez, dependem de fatores como o género, habilitação, situação económica, estatuto social, distância geográfica, entre outros (Augusto, 2013).

Os idosos são vistos como um grupo vulnerável à pobreza, devido ao seu corte com a atividade profissional, que é a sua principal fonte de rendimento, aos escassos rendimentos e às reformas miseráveis com que muitos idosos se deparam em Portugal. Mas dentro deste grupo, as mulheres são quem de uma forma geral estão mais expostas a este risco de pobreza, dado que estas têm rendimentos mais baixos do que os homens idosos, porque são quem têm menos qualificações e usualmente tiveram carreiras contributivas mais curtas (Mauritti, 2004). Esta condição pode traduzir-se num acesso reduzido aos recursos que promovem a sua independência, e que as torna mais desfavorecidas economicamente, fazendo que fiquem mais expostas à pobreza (Giddens, 2010).

O conceito da velhice tem assumido diversos significados ao longo dos séculos. Os idosos nas sociedades modernas tendencialmente têm um estatuto inferior e menos poder que aquele que tinham nas sociedades do passado pois nestas acreditava-se que a velhice trazia a sabedoria e era ao ancião mais velho que cabia o poder das decisões principais (Giddens, 2010). Era visto na sociedade como um arquivo vivo, ou uma biblioteca, que conservava e transmitia experiências e sentimentos essenciais para a sobrevivência da comunidade (Barreto, 2005). O estatuto que lhes era concedido dependia igualmente do facto de os idosos possuírem ou não recursos. Nas sociedades industrializadas era dado uma maior importância aos ancianos se estes tivessem controlo sobre propriedades (terras), por exemplo. O mesmo acontece, hoje em dia, tendo como exemplo, as sociedades rurais, cuja terra é o principal instrumento (Doll, et al., 2007).

Contudo, nem todas as sociedades tratam as pessoas com idade avançada de igual forma, com o mesmo respeito, nem nas sociedades passadas nem nas sociedades atuais. Por exemplo, atualmente os idosos em diferentes etnias africanas, segundo um estudo conduzido por Riffiotis (in Minayo & Coimbra Junior, 2002), quando estão doentes ou são considerados inúteis, os jovens demonstram que desejam que os anciãos morram. Aliás, existem rituais, através dos quais a sociedade adulta os abandona em cavernas para morrerem ou os deixam noutros lugares distantes do convívio do seu povo. Também no Canadá, nas sociedades indígenas os seniores são tratados de uma forma violenta. Porém, é impossível determinar a extensão completa deste fenómeno devido principalmente à falta de informações. Todavia, segundo Dumont-Smith (2002) o abuso aos idosos está relacionado com o facto de estes terem

Cuidadores formais de pacientes com doença de Alzheimer nos lares da Terceira Idade

perdido a sua posição social na família e na comunidade resultado do processo de colonização (perda de terras, por exemplo) e da implementação do sistema escolar residencial que lhes retirou o poder que possuíam nas sociedades indígenas tradicionais.

Joachim Michael (2009) evidencia-nos outro tipo de violência social, a violência baseada na religião, através da sua análise à obra de Miguel Torga, *A Violência nos Contos*, mais concretamente ao conto a “Alma Grande”. Neste conto, o autor dá conhecimento de uma comunidade que dissimula o judaísmo sob um aparente cristianismo. Por isso, quando os indivíduos estavam prestes a morrer eram abafados antes do sacerdote católico chegar e ouvir na confissão o segredo verdadeiro da fé do moribundo.

De acordo com Berta Nunes, isto é diferente do que acontecia, por exemplo, no distrito de Alfandega da Fé numa época em que as pessoas com idade avançada não tinham qualquer tipo de protecção social. Os velhos quando não podiam trabalhar, eram os filhos que tomavam conta deles, “*se fossem três ou quatro filhos, cada um aturava-o³ uma semana e lá dava a volta a todos*”⁴ (Nunes, 1997: 43). Aliás, “ter muitos filhos era (...) uma garantia para a velhice, numa sociedade em que os idosos não tinham qualquer tipo de protecção social” (Nunes, 1997: 104).

Como vemos, o conceito de velhice tem assumido diferentes significados ao longo do tempo, bem como em diferentes sociedades.

O envelhecimento da sociedade, que começou na segunda metade do século XX nas sociedades industrializadas, foi encarado como uma catástrofe coletiva (Rosa, 1996), uma vez que este estava associado à ideia de velhos inúteis e inativos. Isto é, associa-se ao envelhecimento aspetos negativos, que ainda hoje se incorporam, como é por exemplo a ideia de solidão, doença, segregação social, corte com o mundo, e dependência (Mauritti, 2004). Isto porque, anteriormente, os índices que levavam a considerar um indivíduo como velho, por exemplo, no caso dos homens, era quando o seu corpo apresentava os sinais da idade (aparência senil) e já não podia trabalhar, e no caso das mulheres quando atingiam a menopausa ou quando o seu estatuto matrimonial era o de viuvez (Gineste & Pellissier, 2007).

Associar à velhice apenas os aspetos negativos faz com que os seniores sejam alvo de estereótipos, e que sejam suscetíveis à exclusão social. Todavia, existem também aspetos positivos, que devem ser analisados, tais como, a experiência de vida, a sabedoria, uma maior disponibilidade para atividades de lazer, etc., e devemos nos lembrar que os velhos de hoje são consideravelmente diferentes dos de ontem (Gineste & Pellissier, 2007).

Envelhecer socialmente pressupõe uma adaptação a uma nova fase da vida, caracterizada por alguns desafios. Estes desafios seriam mais facilmente ultrapassados se não existisse uma imagem negativa acerca do envelhecimento, quer do lado da sociedade quer dos próprios indivíduos.

³ A palavra “aturar” demonstra que os descendentes cuidavam dos seus familiares porque tinham essa obrigação, não evidencia questões de amor, ao contrário daquilo que é geralmente assumido no senso comum.

⁴ Esta forma de cuidar dos ascendentes está associada aos significados que São José (2009) aborda no seu artigo, nomeadamente à “peregrinação” (Capítulo IV).

Cuidadores formais de pacientes com doença de Alzheimer nos lares da Terceira Idade

A passagem à reforma é também um dos grandes desafios no envelhecimento, já que “a reforma representa na sociedade atual a transição das pessoas da categoria dos ativos à dos reformados, inativos e improdutivo” (Sousa et al., 2004: 31). Implica a desvinculação de papéis ativos, bem como uma readaptação e reestruturação do indivíduo ao seu quotidiano. Logo a reforma tem um duplo significado: por um lado representa o afastamento do circuito de produção em que o indivíduo estava envolvido, por outro lado este afastamento significa o direito a um repouso renumerado (Fernandes, 1997). Ou melhor, a reforma assegura um apoio que permite aos indivíduos um rendimento que lhes ajuda a fazer face à miséria, ao mesmo tempo que institucionaliza a perda da capacidade dos velhos trabalhadores e a sua desvalorização.

O passar à reforma corresponde ainda a um momento de reestruturação dos papéis, pois a vida processa-se tendo em conta o mundo familiar e o mundo do trabalho. Ao deixar-se o mundo laboral ocorrem perdas, nomeadamente a perda da própria atividade laboral, bem como as relações que daí decorriam. Neste sentido os papéis dentro da família acabam por adquirir outro sentido (Fernandes, 1997; Sousa et al., 2004). Assim sendo, a desvinculação do trabalho profissional é mais fácil para a mulher do que para o homem, devido à divisão dos papéis de género. A mulher tende a dar sentido de utilidade à sua vida através da concretização das tarefas em casa que continuam a existir depois da reforma.

A viuvez é outro dos grandes desafios, devido ao impacto emocional. Neste caso o idoso pode depender da outra pessoa para manter a sua autodefinição, e essa outra figura pode ser por exemplo, a pessoa com quem se sente mais à vontade para desabafar. As mulheres idosas atualmente estão mais sujeitas ao isolamento (por viuvez). A viuvez pode ter também um impacto a nível monetário dado que pode implicar a redução de recursos materiais, principalmente para as mulheres, porque estas tendencialmente dependiam do seu cônjuge monetariamente (Mauritti, 2004).

Ao analisarmos o envelhecimento do ponto de vista sociológico podemos optar por uma abordagem estrutura-funcionalista, a ideia de que todo o sistema social tem um lugar específico. Existem, dentro da abordagem citada, várias teorias, que de seguida vamos expor. A primeira **teoria é a do desligamento ou desvinculação**, e foi desenvolvida por Cumming e Henry no seu livro *Growing Old* (1961 in Doll et al., 2007). Segundo esta abordagem, as pessoas mais idosas têm que se afastar progressivamente dos seus papéis (o abandono dos papéis principais da vida, das suas atividades profissionais) para que a sociedade continue a funcionar. O desligamento é considerado funcional quer para o próprio indivíduo quer para a sociedade, pois permite o distanciamento do idoso do mundo produtivo e possibilita a entrada dos jovens no mundo por eles “abandonado”. É um processo inevitável durante o qual muitas das relações entre a pessoa e os outros indivíduos são rompidas, e mesmo as que permanecem são alvo de modificações qualitativamente (Doll et al., 2007). Por outro lado, em oposição a esta teoria, temos a **teoria da atividade**, desenvolvida por Havighurst em 1953, no livro *Developmental Tasks and Education*. Para esta existe uma necessidade de os idosos continuarem a manter-se ativos para que estejam desta forma integrados na sociedade, isto

Cuidadores formais de pacientes com doença de Alzheimer nos lares da Terceira Idade

é, parte do “pressuposto de que o envelhecimento bem-sucedido significaria a manutenção, pelo maior tempo possível, das atividades iniciadas na meia-idade, e estas, quando necessário seriam substituídas” (in Doll et al., 2007:10). Assim, de acordo com os estruturalistas, sejam da perspectiva da teoria do desligamento, seja da teoria da atividade, a situação de afastamento e a situação de se continuar a manter uma atividade acentuam os seus pressupostos num critério funcional, em que é necessário que isto ocorra desta forma para que a sociedade continue a funcionar adequadamente. Logo, de acordo com esta perspectiva, a própria sociedade e os indivíduos encarregam-se, à medida que envelhecem, de criar mecanismos de afastamento, e a reforma funciona neste sentido como um desses mecanismos que facilita a separação do indivíduo da sociedade e dos papéis que até aí desempenhava.

A principal crítica apontada à teoria da atividade é que esta tende a homogeneizar a população idosa, é irrealista relativamente aos grupos de idade mais avançados, e negligência as desigualdades de oportunidades e de recursos entre os idosos (São José & Teixeira, 2014).

A **teoria da continuidade**, apresentada por Atchley (1989 in São José & Teixeira, 2014), expõe uma abordagem próxima da teoria da atividade. Segundo esta hipótese as pessoas idosas transportam para as idades mais avançadas as atividades, as atitudes e os estilos de vida que tinham na meia-idade. Não obstante, esta teoria é igualmente alvo de críticas dado que acaba por negligenciar as estruturas de desigualdade social e a diversidade dos padrões de envelhecimento.

Achamos relevante mencionar, ainda, outra interpelação alusiva ao envelhecimento, nomeadamente a **teoria *déprise*** proposta por Vincent Caradec (2007 in São José & Teixeira, 2014). Para este autor as pessoas idosas enfrentam um grande desafio, por um lado enfrentam o “desligar-se do mundo”, ou melhor, o abandono das atividades e relacionamentos, e por outro lado enfrentam o “manter-se ligado ao mundo”, a reorganização das atividades e o engajamento em novos relacionamentos.

Quando discutimos temáticas relacionadas com o envelhecimento, é também crucial abordar, a **teoria da rotulagem**, cujo principal representante é Howard Becker (1963 in Giddens, 2010). O autor preocupa-se com o conceito que os indivíduos têm de si mesmos, das suas ações e da dos outros com quem se relacionam. Isto quer dizer que o processo “rotulagem não só afecta a forma como os outros vêem o indivíduo, como influencia a ideia que o indivíduo tem da sua própria identidade” (Giddens, 2010:212). Neste sentido, existe uma imagem negativa da velhice, que é influenciada pelo facto de na sociedade atual se valorizar a juventude em detrimento da velhice. Esta fase está associada a uma etapa de dependência, que transforma os idosos em crianças (infantilização). Existem alguns estereótipos que refletem o preconceito negativo associado às pessoas idosas: a doença, a impotência sexual, o declínio mental, a doença mental, a inutilidade, o isolamento e a depressão. Normalmente os idosos são afetados por estes estereótipos no emprego, na família, nas residências para idosos ou ao nível dos cuidados de saúde (Magalhães et al., 2010). Todavia, os idosos que são alvo destes estereótipos contribuem muitas vezes para a

Cuidadores formais de pacientes com doença de Alzheimer nos lares da Terceira Idade

sua reprodução, ao adotar a imagem negativa que o grupo dominante lhes associa. A maior parte das pessoas idosas concorda e defende os estereótipos que lhes foram associados, assim em consonância com a teoria de *habitus*, desenvolvido por Pierre Bourdieu (2009). Por exemplo, a sociedade tende a considerar que os idosos já não têm relações sexuais ou novas ideias e também que são improdutivos, isto é, defende “um sistema em que as pessoas mais velhas são inferiores e devem ser deixadas para segundo plano em prol dos mais jovens” (Marques, 2011:53). Consecutivamente isto conduz o grupo dominado (os idosos) a uma conformidade social, tendo como consequência a reprodução desses comportamentos, e a considerarem que os novos conhecimentos apenas se destinam aos mais jovens. O que pode resultar na redução da autoestima, diminuição das habilidades sociais, bem como numa indução da deterioração da saúde física e mental dos idosos. Para além das consequências negativas que acabamos de mencionar, que os estereótipos têm nas pessoas idosas, também tendem a igualar todas as pessoas idosas ignorando as características que cada idoso possui e a forma individual como cada um envelhece. Pode afetar, ainda, os profissionais que cuidam dos idosos (Magalhães et al., 2010), levando-os a olhar para eles como um grupo homogêneo, quando na realidade se deve ter em consideração as características de cada um e a sua história de vida pessoal, como iremos referir.

Os conceitos de privação, desafiliação e desqualificação são importantes para a análise do envelhecimento, na medida em que muitos dos idosos encontram-se em situações vulneráveis à pobreza, por exemplo, devido aos fracos recursos económicos, enfrentando por vezes situações de privação. Alguns idosos enfrentam também situações de abandono ou uma quebra dos laços sociais com a família ou com o meio envolvente (desafiliação). A desafiliação refere-se à quebra de todos os laços sociais, nomeadamente com família e com todos aqueles que eram mais próximos (o meio envolvente) (Brandão, 2002). Já a desqualificação relaciona-se com o descrédito em que se encontram aqueles que não conseguem participar plenamente na sociedade. Este descrédito está relacionado com a categorização que fazemos dos outros bem como a catalogação que acabamos por fazer de nós próprios através dos rótulos que nos são dados. A desqualificação surge aqui associada ao envelhecimento porque a atividade laboral é uma forma de integração na sociedade e a saída do mercado de trabalho é vista também por muitos como um sofrimento, ou melhor, por vezes as pessoas sentem-se socialmente inferiores à sua situação devido aos rótulos que estão associados a essa fase da vida, como referimos anteriormente (Augusto & Simões, 2007:109-119).

Pode-se, assim, concluir que devemos ter em conta que envelhecer pressupõe alterações físicas, psicológicas e sociais no indivíduo. E que estas alterações são naturais e gradativas, são transformações gerais. Podem verificar-se em idades precoces ou mais avançadas, em maior ou menor grau, de acordo com as características genéticas de cada indivíduo, bem como dos seus modos de vida.

Não nos devemos esquecer também que o envelhecimento não deve ser encarado como uma tragédia, algo negativo, onde apenas são mencionados os aspetos negativos, e a

Cuidadores formais de pacientes com doença de Alzheimer nos lares da Terceira Idade

que as sociedades têm que se sujeitar, mas sim como um processo natural perante o qual as sociedades se deverão adaptar (Rosa, 1996). O problema não está no aumento da população idosa, e sim no papel social que é atribuído a estas idades. O facto de existir uma população envelhecida não quer dizer que exista uma sociedade envelhecida. Às vezes esta pode estar a reagir à alteração do curso dos factos, encontrando uma forma adequada de os enfrentar (Rosa, 2012). A sociedade pode dar aos idosos um papel ativo na sociedade, em vez de os afastar e considerar como improdutivos ou incapazes para adquirirem novas competências, por exemplo pode os incentivar a papéis referentes às novas tecnologias.

Cuidadores formais de pacientes com doença de Alzheimer nos lares da Terceira Idade

Capítulo II - A Institucionalização

Institucionalização: fatores

A longevidade a que os indivíduos estão sujeitos não implica que os idosos não enfrentem problemas (Gineste & Pellissier, 2007). Pois, com o avançar dos anos os indivíduos tornam-se mais vulneráveis a doenças e a uma maior dependência, devido ao surgimento das doenças crônicas, como é o caso das demências. Aliás “a longevidade nem sempre é acompanhada por uma maior qualidade de vida, autonomia, independência e funcionalidade” (Duarte, 2011:37). Começam a ocorrer fragilidades físicas, bem como problemas de mobilidade. Assim, necessitam do apoio de outros para realizarem os seus cuidados pessoais e as suas atividades da vida diária, o que por vezes faz com que seja necessário recorrer à institucionalização.

Ora, a família em Portugal ainda continua a ser o centro da responsabilidade coletiva pela prestação dos cuidados, visto que, ainda é um garante de solidariedade (Fernandes, 1997; São José, 2012). Na verdade, isso é visível principalmente nos idosos com a doença de Alzheimer cujos principais cuidadores, maioritariamente, são familiares próximos (Alzheimer Portugal, 2009). Verdade seja dita, nos países do sul da Europa os velhos em situação de insuficiência são ainda ajudados tendencialmente no seio da família, ao contrário daquilo que sucede nos países do norte da Europa, onde os filhos não se desresponsabilizam dos cuidados pelos pais, mas onde as ajudas diárias são prestadas em larga medida por profissionais (lares da terceira idade, por exemplo) (Gineste & Pellissier, 2007).

Conforme foi abordado no capítulo anterior, o papel da família foi-se modificando com a entrada massiva da mulher no mercado de trabalho. Este desenvolvimento implicou que os “modos de vida dos membros de família representados, tradicionalmente, como possíveis cuidadores” (Daniel, 2006:85), tornassem-se difíceis de conciliar com as necessidades/cuidados que os familiares idosos necessitam. Por vezes, a institucionalização é a única forma de dar aos idosos a qualidade de vida que estes merecem, dentro do possível.

Segundo o artigo de Joana Guedes (2008), os principais fatores que levam os indivíduos a recorrer à institucionalização são:

- problemas de saúde;
- isolamento;
- inexistência de uma rede de interações que facilite a integração social e familiar do idoso;
- falta de recursos económicos;
- falta de recursos habitacionais;

Cuidadores formais de pacientes com doença de Alzheimer nos lares da Terceira Idade

- perda de autonomia (física, económica, familiar ou psíquica);
- morte do cônjuge;
- solidão;
- doença;
- deterioração física e/ou mental;
- perda ou degradação habitacional;
- desentendimentos familiares;
- e/ou indisponibilidade da família para cuidar (Guedes, 2008:5).

O processo de institucionalização nem sempre é fácil, já que tendem a surgir diversas tensões, tais como, sentimentos de culpa partilhados pela família, abandono, isolamento, bem como dificuldades na adaptação ao meio institucional (Carvalho & Dias, 2011). Este pressupõe uma perda de autonomia, uma rutura com os modos de vida anteriores e com a sua residência, em que os indivíduos têm de conviver dentro de um mesmo espaço com pessoas portadoras de diferentes hábitos, valores, costumes e modos de vida (Guedes, 2008). Fator este que por vezes resulta em desentendimentos entre os próprios, devido aos diferentes modos de vida vividos ao longo das suas vidas. Portanto, apesar de a institucionalização ser benéfica em termos de qualidade de vida (maior apoio nos autocuidados, na atenção, companhia e uma maior disponibilidade de cuidados de saúde) a separação da habitação própria, a alteração dos hábitos de vida, a perda de alguma liberdade, bem como perda da privacidade acarreta sempre alguns constrangimentos para o idoso, nomeadamente, a saudade de casa, a perda de liberdades, a submissão a rotinas e por vezes uma difícil convivência com os outros (Duarte, 2011).

Consecutivamente, a adaptação dos idosos a estes locais depende das redes de suporte social, bem como da perceção que este tem da sua qualidade de vida (Carvalho & Dias, 2011). Logo torna-se importante fomentar o convívio do idoso com pessoas próximas, como os amigos e familiares de forma a evitar a solidão e o isolamento, bem como estimular as relações com as pessoas internas, ou seja, com os idosos que se encontram nessa mesma instituição, e com o pessoal técnico.

Alguns idosos considerarem que viver numa instituição é uma experiência negativa. Isto deve-se sobretudo ao facto de estes viverem longos períodos nessa instituição sem a companhia de parentes ou de pessoas amigas, o que leva a processos de isolamento, solidão, ou até à eclosão de problemas físicos e mentais em particular (Santana et al., 2012). Com a institucionalização do idoso a família passa a desempenhar um papel de mediadora de cuidados. O papel principal é adquirido, usualmente, pela instituição, tendo como consequência a desresponsabilização da família no cuidar do idoso. A ligação familiar, frequentemente, caracteriza-se por visitas amiúde ao idoso e por reuniões familiares em momentos mais especiais durante os fins de semana (Duarte, 2011).

Um dos fatores que tem mais influência no processo de adaptação do idoso à institucionalização é aquele cujo principal motivo se prende com dificuldades em se

Cuidadores formais de pacientes com doença de Alzheimer nos lares da Terceira Idade

autocuidar (Carvalho & Dias, 2011), visto que em alguns casos os idosos deixam de ser autónomos e de reunir condições de autonomia.

Considera-se, segundo os psicólogos, que o idoso tem uma boa adaptação se este superar e resolver com eficiência os seus conflitos e conseguir tirar satisfações e realizações socialmente aceitáveis. Verifica-se o inverso quando este vive constantemente sentimentos de medo, de dependência, descontentamento, ansiedade, inferioridade, apatia e sofrimento (Carvalho & Dias, 2011).

Geralmente, estes locais tendem a descurar a independência e a autonomia dos idosos, promovendo por vezes uma dependência e uma generalização à formação de condutas e comportamentos regidos pelas normas institucionais, que não raramente impossibilitam o idoso de exercer atividades de lazer e socialização, como anteriormente. Esta situação contribui também para um isolamento social, uma apatia, despersonalização, infantilização, diminuição do poder de escolha, diminuição da qualidade de vida e nível de satisfação do indivíduo, bem como para o aparecimento de diversos tipos de patologias (Santana et al., 2012).

É importante referirmos que nestas instituições ordinariamente o número de mulheres é bastante superior ao dos homens, devido principalmente ao facto de estas terem uma maior esperança média de vida do que os homens, como abordamos no capítulo anterior. Porém, aqui, as principais cuidadoras também são quase sempre mulheres (Barenys, 1992), como irá ser abordado no capítulo que faz ênfase ao cuidar.

Instituições totais

Anteriormente, a velhice era um assunto que dizia respeito apenas à família, mas com o aumento do número de idosos, a velhice passou a ser um fenómeno social, passando de um assunto familiar para um assunto do Estado surgindo neste sentido como uma solução (Barenys, 1992; Duarte, 2011). O Estado Providência tornou-se responsável pelo bem-estar e qualidade dos idosos desprotegidos e desenquadrados de uma estrutura familiar (Carvalho & Dias, 2011).

Ou seja, passamos de uma velhice invisível para uma velhice visível (Anne-Marie Guillemard in Fernandes, 1997). Era invisível na medida em que a solidariedade com os idosos era praticamente uma solidariedade familiar, privada, remetida para o interior do espaço doméstico, e é visível porque a solidariedade começa ser praticada por instituições, em que os descendentes acabam por funcionar mais como mediadores do que como cuidadores regulares (Duarte, 2011).

A origem destas instituições está ligada aos asilos criados por entidades cristãs. Em Portugal, desde o século XV que a Igreja oficializou a assistência social através da fundação das Misericórdias (Fernandes, 1997). Os objetivos destas instituições eram abrigar a população

Cuidadores formais de pacientes com doença de Alzheimer nos lares da Terceira Idade

carente, pessoas que não possuíam apoio familiar ou não tinham condições financeiras ou de saúde para sobreviverem sozinhas (Santana et al., 2012). Ou melhor, o principal objetivo era evitar a generalização de situações de pobreza extrema e abandono familiar, a que os trabalhadores pobres ficavam sujeitos quando atingiam uma certa idade e iam perdendo capacidades. Abrigavam, usualmente, pessoas idosas que não possuíam apoio familiar ou que não tinham condições financeiras ou de saúde para sobreviverem sozinhas (Santana et al., 2012).

As reformas, que são uma aquisição recente, só começaram a existir em Portugal nos finais do século XIX e de uma forma rudimentar, pois até ao século XX estas eram apenas um direito do qual poucos podiam usufruir (Fernandes, 1997; Sousa et al., 2004), dado que apenas as pessoas que tinham feito descontos para a casa do Povo (Nunes, 1997) é que podiam beneficiar destas. E tinham igualmente como objetivo afastar da sociedade produtiva aqueles que iam perdendo a força para trabalhar (Fernandes, 1997).

Numa época em que a preocupação com os velhos está relacionada com uma velhice visível (Fernandes, 1997), a ida dos idosos para um lar ou a possibilidade de ocorrer essa hipótese, ainda coloca em evidência as ideias negativas que existiam relativamente aos “asilos”, que funcionavam em Portugal até há pouco tempo atrás, e que estavam dirigidos principalmente para a população carenciada, que era rejeitada ou afastada das famílias, sem força para competir no mercado de trabalho, e por esse motivo incapaz de produzir (Fernandes, 1997). Ou seja, destinava-se principalmente a pobres, doentes e incapazes.

Estes asilos estavam associados ao que Goffman designou por instituições totais, e que definiu da seguinte forma: “Uma instituição total pode ser definida como um local de residência e de trabalho onde um grande número de indivíduos com situação semelhante, separados da sociedade mais ampla por considerável período de tempo, levam uma vida fechada e formalmente administrada” (Goffman, 1996:11).

Os traços principais destas instituições totais é que estas são locais de residência e de trabalho em que os indivíduos são colocados na mesma situação, e os seus laços com o mundo exterior são cortados. As modalidades dos indivíduos são reguladas, isto é, perdem a sua privacidade, e os seus comportamentos passam a ser fortemente regulados e uniformes (Van Campenhoudt, 2003). Os indivíduos são vigiados e castigados quando não obedecem às regras da instituição (Barenys, 1992; Goffman, 1996; Van Campenhoudt, 2003). Apesar de os indivíduos estarem sujeitos aos mesmos tratamentos e às mesmas obrigações, não quer dizer que estes passam de forma passiva perante as normas impostas pela instituição. Aliás, se nos “asilos” parece que as pessoas são meros agentes dessas estruturas sociais, a verdade é que os indivíduos aprendem rapidamente truques para se satisfazerem (Goffman, 1996; Van Campenhoudt, 2003). Isto é, os indivíduos têm um papel importante, visto que segundo George Mead, na sua **teoria do interacionismo simbólico**, a sociedade é construída e reconstruída pela ação de todos os indivíduos. E a ação dos indivíduos não se restringe apenas às regras (in Pereira, 2008; Van Campenhoudt, 2003).

Cuidadores formais de pacientes com doença de Alzheimer nos lares da Terceira Idade

Ao longo dos tempos têm ocorrido grandes mudanças na organização dos lares, e atualmente a vida extremamente regulada que ocorria nos ditos “asilos” já não se verifica com os mesmos graus de intensidade. Apesar disso, viver num lar impõe uma vida coletiva, na maior parte dos casos não desejada, em que os indivíduos, na sua maior parte, preferiam não ter que partilhar certos espaços com desconhecidos. Ou seja, existe, ainda, uma rigidez de horários e regras quotidianas, falta de privacidade e intimidade, ausência de espaços privados, imposição de atividades triviais, e um progressivo afastamento de papéis e funções que asseguram o sentimento de utilidade social, igualmente como um empobrecimento dos relacionamentos (Guedes, 2008), se bem que isto não ocorra nos mesmos graus de intensidade que ocorria nas instituições totais. Com efeito, atualmente as instituições não visam apenas fazer face às dificuldades económicas dos indivíduos, mas sim satisfazer as múltiplas necessidades das pessoas idosas, em aspetos materiais, emocionais e/ou espirituais (Santana et al., 2012). Contudo, podemos dizer que estas se podem traduzir na mesma por uma ameaça à singularidade e ao reconhecimento de cada um.

Cuidadores formais de pacientes com doença de Alzheimer nos lares da Terceira Idade

Capítulo III- Demências num âmbito institucionalizado: O caso da doença de Alzheimer

Demências

O aumento do número de idosos acarreta consigo o incremento do número de indivíduos portadores de doenças crónicas, como é o caso das demências. Estas têm vindo a adquirir um relevo na sociedade, dado que o número de pessoas idosas com demências tem vindo a aumentar significativamente em todo o mundo (Fonseca, 2014), e prevê-se que esta tendência continue.

As representações sociais deste fenómeno, devido à sua especificidade e à sua entrada recente no discurso nacional e internacional, tiveram historicamente uma carga negativa (Torres, 2013). Isto deve-se às principais alterações que vão ocorrendo nos indivíduos resultante da síndrome da demência, como iremos abordar de seguida.

Mas, afinal o que é que são as demências? Segundo Joana Cruz et al (2011) a demência é uma síndrome que se caracteriza pela perda progressiva das capacidades intelectuais, afetando a memória e outras funções cognitivas (como o pensamento, a orientação, a compreensão e a linguagem) (A.P.F.A.D.A 2006). A demência também se caracteriza como uma série de sintomas que são normalmente observados em pessoas com doença cerebral, resultante de um dano ou da perda de células cerebrais. Esta perda de células cerebrais é um processo natural mas nas doenças caracterizadas por demência este processo acontece de uma forma muito mais rápida do que o habitual, e normalmente ocorrem nas fases mais tardias da vida (Ximenes, 2014).

A Organização Mundial de Saúde (2005) define a demência como uma síndrome, geralmente de natureza crónica ou progressiva caracterizada por uma função cognitiva prejudicada, que afeta a memória, o pensamento, a orientação, a compreensão, o cálculo, a capacidade de aprendizagem e a linguagem. Isto é, a demência é apenas um termo genérico que caracteriza síndromes de origens e causas diversas, cujo seu aspeto fundamental consiste na deterioração intelectual. Esta por si só, não é considerada uma doença, mas sim “um conjunto de sintomas que englobam alterações/declínio de certas funções do sistema

Cuidadores formais de pacientes com doença de Alzheimer nos lares da Terceira Idade

nervoso, sobretudo da memória, da capacidade de pensamento (cognição), das capacidades de orientação e da linguagem” (Fonseca, 2014: 27).

A principal característica desta síndrome é o desenvolvimento de múltiplos défices cognitivos, que comprometem a memória, perturbações cognitivas, simples esquecimentos até a um severo esquecimento (não se recordando da própria identidade, desorientação espacial e temporal). Logo, as pessoas com demência apresentam uma capacidade inferior de aprendizagem de coisas novas, esquecendo mais recentemente as coisas que aprenderam. Esta síndrome é acompanhada, igualmente, por problemas de comportamento (insónias, agitação, comportamentos inadequados, desinibição social, alterações de personalidade) e perda de habilidades adquiridas ao longo da vida (como, vestir, cuidar da casa, cozinhar, conduzir, organização, compromissos, problemas com a linguagem, etc.). (Fonseca, 2014:13). Por isso, esta doença acaba por interferir no quotidiano dos indivíduos.

Existem vários tipos de demências: a **demência vascular**; a **demência frontotemporal**; a **demência dos corpos de Lewi** e a **doença de Alzheimer** (Fonseca, 2014: 15). A primeira, cujos sintomas são parecidos com os da doença de Alzheimer (Gineste & Pellissier: 2007), caracteriza-se principalmente por uma alteração do funcionamento cognitivo, resultante de lesões cerebrovasculares, e está associada a problemas de circulação do sangue para o cérebro. A demência frontotemporal, como podemos verificar na figura 4, é uma síndrome neuropsicológica marcada por disfunções dos lobos frontais e temporais no cérebro, e caracteriza-se por alterações comportamentais e o seu aparecimento ocorre maioritariamente em idades mais precoces, normalmente manifesta-se entre os 40 e os 65 anos de idade. Já a demência dos corpos de Lewi é um declínio cognitivo flutuante, que é causado pela degeneração e morte das células nervosas do cérebro, acompanhado por alucinações visuais e sintomas extrapiramidais (dificuldade em falar; engolir; face sem expressão; tremores e agitação nas mãos e dedos; rigidez de pernas e de braços; e andar arrastado). Por fim, a doença de Alzheimer é uma doença neurodegenerativa que destrói as células nervosas do córtex cerebral provocando uma deterioração global e irreversível de diversas funções cognitivas: memória, atenção, concentração, entre outras (Alzheimer Portugal, 2005; Fonseca, 2014; A.P.F.A.D.A., 2006).

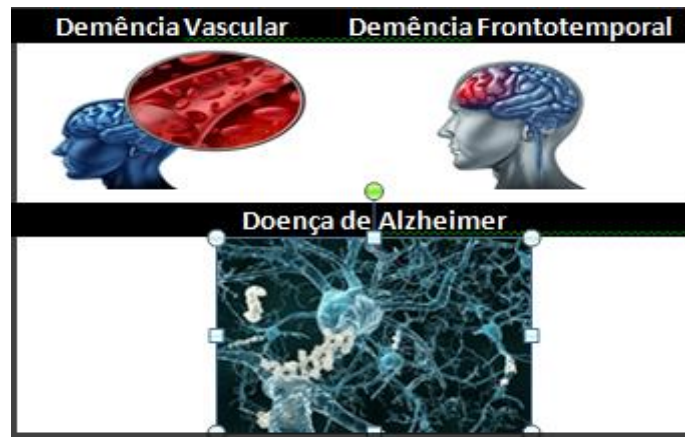


Figura 5: Demência Vascular, demência Frontotemporal e doença de Alzheimer
Fonte: Alzheimer Portugal, 2005

A Doença de Alzheimer

A doença de Alzheimer é uma patologia com grande incidência na sociedade atual, e com especificidades muito próprias (Fonseca, 2014). É considerada a doença mais comum quando falamos em demência, representa mais de metade dos casos de demência, (Samitca, 2012; A.P.F.A.D.A., 2006; Cruz et al., 2011). Os dados epidemiológicos em Portugal apontavam para 153 000 pessoas com demência em 2009, das quais 90 000 estavam afetadas pela doença de Alzheimer (Alzheimer Portugal, 2009).

Atualmente, em Portugal tem-se assinalado um aumento progressivo do número de pessoas idosas com a doença de Alzheimer, tal como acontece nos restantes países da Europa (Samitca, 2012). Esta patologia tem crescido precisamente devido ao facto de agora as pessoas viverem até mais tarde, e é provável que continue a aumentar.

A doença de Alzheimer é uma doença degenerativa e lenta que destrói progressivamente as células cerebrais. É designada desta forma porque foi Alois Alzheimer (um médico psiquiatra e neuropatologista alemão) que em 1906, numa comunicação oral, descreveu pela primeira vez os sintomas e as características neuropatológicas desta doença. Esta doença afeta a memória e o funcionamento e pode levar também a outros problemas, nomeadamente a alterações de humor e de desorientação no tempo e no espaço (A.P.F.A.D.A., 2006).

A doença de Alzheimer pode ser dividida em dois tipos: esporádica e familiar. A do tipo esporádica é a mais comum e prevalente e geralmente surge em pessoas com idade superior a 65 anos. Por outro lado, a do tipo familiar surge em indivíduos com idades significativamente inferiores, sendo a sua prevalência muito menor (Fonseca, 2014).

Os primeiros sinais desta doença normalmente são perturbações de memória e da linguagem, bem como alterações de personalidade. Depois progressivamente vão-se juntando

Cuidadores formais de pacientes com doença de Alzheimer nos lares da Terceira Idade

outros sinais, tais como, estágios de confusão e perturbações do comportamento (Samitca, 2012). Quando não existe nenhuma falha da memória, mas outro tipo de falhas a nível de outras funções ou domínios, é bastante plausível que não se trate de uma doença de Alzheimer (Gineste & Pellissier, 2007).

Esta doença vai progredindo aos poucos, e por esse motivo as perturbações vão-se tornando cada vez mais notórias, interferindo cada vez mais no dia-a-dia do doente, principalmente em tarefas rotineiras: comer, lavar-se, vestir-se. Assim, é necessário, na maior parte das vezes alguém que possa ajudar a cuidar do doente (Samitca, 2012).

A doença de Alzheimer não é uma doença que esteja associada a determinadas etnias, ocupações profissionais, situações socioeconómicas. A probabilidade de vir a sofrer esta doença não depende do status socioeconómico do indivíduo. Mas, é consensual entre a comunidade científica, que estuda esta doença, que existe pessoas com maiores riscos de vir a sofrer desta doença do que outras. Contudo, isto não se deve exclusivamente a uma única causa, mas sim à conjugação de determinadas condições. Há alguns fatores de risco que tornam os indivíduos mais suscetíveis a esta doença ou a outro tipo de demência, como a idade, a história familiar (pessoas que tenham um parente com a doença de Alzheimer têm mais probabilidades de vir a desenvolver esta doença); o consumo excessivo de álcool; a obesidade; o fumar; a hipertensão; o colesterol elevado; o diabetes; a depressão; o isolamento e os traumas cerebrais (Fonseca, 2014). É importante referirmos que a idade avançada constitui um risco acrescido de doença mental e a probabilidade de vir a ser afetado por esta doença aumenta de modo exponencial com a idade (Barreto, 2005; Samitca, 2012; Alzheimer Portugal, 2009). Como afirmam Barbosa et al. (2011: 19), essa probabilidade “duplica a cada 4-5 anos a partir dos 65, passando de 1,5% nesta idade para os 30-40% aos 85 anos”. Depende também do sexo, porque as mulheres são mais afetadas do que os homens, o que está relacionado com o facto de os homens serem atingidos principalmente por doenças fatais, como é o caso dos derrames cerebrais, ao contrário das mulheres que maioritariamente padecem de doenças crónicas (A.P.F.A.D.A., 2006).

A doença de Alzheimer não é hereditária, apesar de se saber que existe um gene no cromossoma 19 que é responsável pelo aparecimento de uma proteína chamada apolipoproteína E (ApoE). Esta proteína aumenta a probabilidade da doença ocorrer, porém só metade das pessoas com doença de Alzheimer têm ApoE4 e nem toda a gente com esta proteína sofre de Alzheimer (A.P.F.A.D.A., 2006).

Não existe nenhum meio que permita ao indivíduo ter a certeza que é suscetível ao risco de contração desta doença. Mesmo em relação ao diagnóstico, também não existe um teste especial que permita determinar se alguém tem a doença de Alzheimer ou não. O diagnóstico é feito através de um processo de exclusão, e de uma observação cuidadosa do estado físico e mental da pessoa: “ [A]través de diferentes abordagens terapêuticas os médicos especialistas avaliam o estado de saúde da pessoa e procuram identificar outras condições ou patologias que possam levar ao mesmo tipo de sintomas” (Fonseca, 2014:33). Depois de excluídas todas as causas possíveis, o médico pode determinar que se trata de um

Cuidadores formais de pacientes com doença de Alzheimer nos lares da Terceira Idade

caso de Alzheimer (A.P.F.A.D.A., 2006). O diagnóstico segue neste sentido os seguintes critérios: provável, possível e definitivo (Ximenes, 2014).

Na fase “provável”, a demência é estabelecida por um exame clínico, analisando-se o deficit em duas ou mais áreas da cognição, a progressiva perda de memória e de outras funções e a ausência de outros distúrbios cerebrais que poderiam ser a causa dos deficits de memória e de cognição progressivos; na fase “possível” verifica-se a existência de uma síndrome demência e a ausência de anormalidades neurológicas ou psiquiátricas suficientes para causar demência; por fim, na fase “definitiva”, o diagnóstico é feito perante a análise histopatológico do tecido cerebral, ou através de exames laboratoriais e de neuroimagem que permitam um diagnóstico mais próximo daquilo que é a Doença de Alzheimer (Ximenes, 2014). Como se vê, chegar a um diagnóstico que diga exatamente que estamos perante a doença de Alzheimer, não é fácil.

Relativamente à prevenção e à cura desta doença também não existe ainda nenhum tratamento preventivo ou curativo. Não obstante, existe um número de medicamentos que podem ajudar a aliviar certos sintomas (agitação, ansiedade, depressão, alucinações, confusão e insónia), e ajudar a retardar a evolução, apesar de não a tratarem (Samitca, 2012; A.P.F.A.D.A., 2006; Fonseca, 2014). A progressão e a duração desta patologia pode variar de pessoa para pessoa, mas de forma geral evolui ao longo de 8 ou 9 anos (Samitca, 2012). Têm existido bastantes investigações científicas, algumas ainda em curso, contudo, como já referido, atualmente ainda não existe uma cura para a doença de Alzheimer (Samitca, 2012).

Apesar de a causa e a cura desta doença ainda permanecerem desconhecidas é importante adotar algumas medidas para reduzir o risco desta doença:

- cuidar do coração (controlar a pressão sanguínea, evitar fumar, controlar o peso...);
- praticar exercício físico (este estimula a corrente sanguínea até ao cérebro bem como o crescimento e a ligação entre as células cerebrais);
- desafiar o cérebro (estimula e promove a criação de novas ligações neuronais e fortalece as existentes);
- manter uma vida saudável (uma dieta saudável e equilibrada poderá contribuir para manter o cérebro saudável e em bom funcionamento);
- manter-se socialmente ativo (as interações sociais tem um efeito positivo que pode diminuir o risco de desenvolvimento de algum tipo de défice cognitivo) (Fonseca, 2014:32).

Na doença de Alzheimer podemos distinguir três fases: a fase inicial; a fase intermédia e a fase terminal (Fonseca, 2014).

A **fase inicial** normalmente tem uma duração de dois a três anos, e é comum que o indivíduo comece a deixar de saber qual é o propósito das atividades que tinha planeado realizar, tal como sair de casa para ir comprar pão e depois esquecer-se do motivo pelo qual saiu de casa. Nesta fase o indivíduo ainda reconhece os seus familiares e pessoas próximas, consegue relatar detalhadamente os acontecimentos do passado, embora revele dificuldades

Cuidadores formais de pacientes com doença de Alzheimer nos lares da Terceira Idade

na sua contextualização temporal e espacial e uma desorientação, no sentido em que perde a noção do tempo (Ximenes, 2014; Fonseca, 2014).

Já a **fase intermédia** as dificuldades relativamente à memória de longo prazo começam a evidenciar-se, tornando-se mais difícil lembrar-se de aspetos pessoais importantes, tais como: a escola que frequentou, o telefone, a morada, etc. Normalmente, nesta fase o indivíduo ainda consegue realizar a sua higiene pessoal e a sua alimentação, apesar de as alterações cognitivas se começarem a acentuar. A linguagem começa a tornar-se mais restrita a um número limitado de palavras e muito repetitivo, e o doente torna-se mais agitado, e por vezes surgem comportamentos socialmente inapropriados. Esta fase normalmente tem uma duração de dois a dez anos (Ximenes, 2014; Fonseca, 2014).

Por fim, na **fase terminal** “o doente entra em mutismo e raramente reconhece os familiares” (Fonseca, 2014:19). Ocorrem várias limitações a nível dos autocuidados do doente, bem como a nível de problemas de saúde. A pessoa nesta fase pode permanecer muda, e sujeita a uma incontinência total. Geralmente esta fase tem uma duração tendencialmente de oito a quinze anos (Ximenes, 2014; Fonseca, 2014). Por vezes, é esta fase, que influencia a necessidade de se recorrer à institucionalização, como iremos abordar de seguida.

Os indivíduos que sofrem desta doença maioritariamente não morrem de Alzheimer, mas sim de outras doenças. O Alzheimer vai influenciar o sistema imunitário, ou melhor, este vai-se deteriorando com perdas progressivas de peso, com o aumento da probabilidade de ocorrerem infeções de garganta e dos pulmões, assim sendo a causa mais comum da morte é a pneumonia (A.P.F.A.D.A., 2006). O *Instituto Nacional de Estatísticas* (2001) conseguiu apurar que no ano de 2000 ocorreram 612 óbitos devidos à doença de Alzheimer, tratando-se de 349 óbitos de indivíduos do sexo feminino. Pudemos ainda constatar segundo esta fonte que do ano de 1980 até 2000 tem vindo a ocorrer um acréscimo de mortes pela doença de Alzheimer (figura 4).

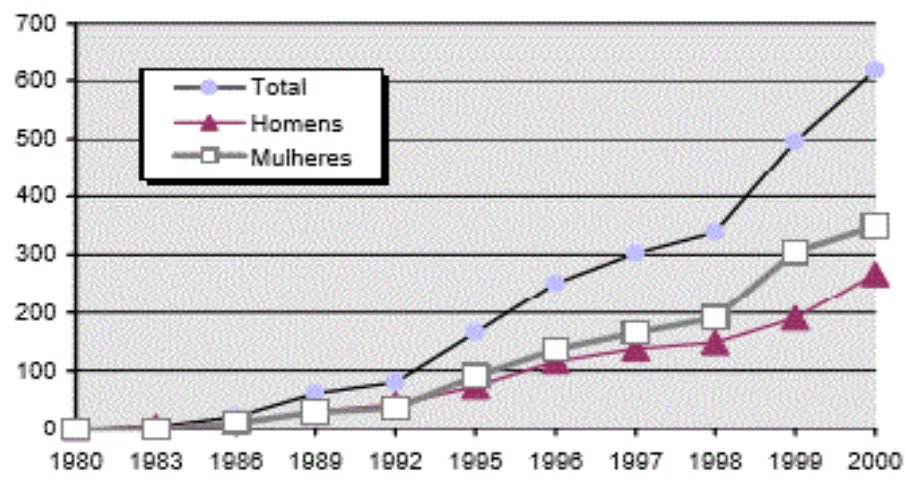


Figura 6: Óbitos pela doença de Alzheimer, por sexo, de 1980 a 2000

Fonte: INE

O Alzheimer Institucionalizado

Não é recomendável que um idoso com a doença de Alzheimer viva sozinho, devido aos riscos que esse fenómeno pode envolver. Devido à sua doença o idoso pode-se esquecer de desligar o fogão, deixar algum eletrodoméstico ligado, entre outros. Em vista disso, quando os familiares se apercebem que um familiar seu pode ser alvo desta patologia, tentam solucionar a melhor estratégia para que o idoso não continue a viver sozinho, como: analisar a disponibilidade de todos os membros para que o idoso se mude para a casa de um destes; a possibilidade de algum dos membros se deslocar para a casa do idoso; a contratação de uma pessoa para cuidar do idoso no seu domicílio, tal como uma empregada doméstica. A possibilidade de institucionalizar o idoso é quase sempre dissipada, já que existem ainda imagens negativas associadas aos lares, como referimos anteriormente.

Por vezes, os idosos já moram com algum familiar ou o inverso, visto que a família em Portugal ainda é um pilar central nos cuidados às pessoas idosas dependentes (Samitca, 2012; São José, 2012). Mas, às vezes, devido às mudanças que ocorreram no papel da mulher, que normalmente é a principal cuidadora, e devido a outros fatores, já mencionados, a institucionalização aparece como uma solução. Assim, a família deixa de ser vista como a única solução, e aparecem outras alternativas, como as instituições da terceira idade.

Tendencialmente, a decisão de institucionalizar um idoso portador desta patologia acontece já numa fase final, quando já não é possível manter a pessoa em casa, devido à evolução da patologia ou devido aos problemas de saúde dos cuidadores, dado que esta doença pode modificar profundamente as relações com o mundo e as interações sociais (Samitca, 2012). O adiamento da institucionalização dos idosos portadores da doença de Alzheimer pode estar relacionado com o facto de serem raros “os lares ou os centros de dia preparados para acolher pessoas com demência, resultando a falta de preparação não só da arquitectura dos espaços como ainda, e principalmente, da falta de formação específica dos profissionais que aí se encontram” (Alzheimer Portugal, 2009:7), bem como da imagem negativa que existe ainda dos lares, como foi já mencionado.

Nos lares da terceira idade cerca de 60% das pessoas institucionalizadas em países industrializados apresenta um quadro demencial (Barbosa et al., 2011).

Com o aumento do número de pessoas com demências, as instituições da terceira idade e os cuidadores formais enfrentam alguns desafios, como iremos abordar no seguinte capítulo, cuidar de idosos com demência está associado a elevados níveis de stress, sobrecarga física e insatisfação laboral, por parte dos cuidadores formais, devido ao grande nível de dependência e a frequentes distúrbios comportamentais associados a esta doença (Barbosa et al., 2011).

Cuidadores formais de pacientes com doença de Alzheimer nos lares da Terceira Idade

Capítulo IV - O cuidar

Cuidadores Informais e Cuidadores Formais

Segundo alguns estudos, face ao aumento das situações de morbilidade, fragilidade e dependência, a resposta dada pela sociedade é escassa e de má qualidade, e assenta em dois componentes tradicionais: os cuidados informais (dispensados por parentes e vizinhos) e os cuidados formais (dispensados, por exemplo, nos lares residenciais) (Barreto, 2005).

Os primeiros estão em grande transformação devido às modificações que têm ocorrido na família e às dificuldades a nível da habitação. As casas são normalmente pequenas e as filhas ou as noras têm que sair para trabalhar, como referimos anteriormente, ou então são também elas, idosas e doentes (Barreto, 2005). Dirigimos a nossa atenção às parentes do sexo feminino, porque a mulher foi socializada para desempenhar tarefas relacionadas com a vida privada: cuidar da casa, das crianças e dos idosos; enquanto o homem foi socializado para desempenhar tarefas socialmente relacionadas com a vida pública: trabalhar fora de casa para manter o sustento da família. Assim, a maior parte dos cuidadores é do sexo feminino, o que é evidenciado por vários estudos na União Europeia e não só (Santana et al., 2012). Apesar deste facto, e para facilitar a leitura, a linguagem apresentada neste estudo é inclusiva e usamos o feminino do substantivo apenas nos casos em que todos os elementos do grupo indicado são do sexo feminino.

Os cuidados prestados pelos cuidadores informais processam-se dentro do domicílio e de forma não remunerada, por familiares vizinhos ou amigos (Duarte, 2011), todavia estes têm vindo a sofrer algumas transformações. Na medida que os indivíduos tendem a procurar cada vez mais os cuidados formais mas os cuidados informais continuam a ter um papel importante na vida do idoso.

Os segundos, os cuidados formais, processam-se em lares residenciais, por exemplo. Os lares residenciais são de dois tipos: os lucrativos e os que não têm fim de lucro. De acordo com João Barreto (2005) os lucrativos são na sua maioria clandestina, e geralmente trabalham com uma lotação acima da aprovada. As condições de habitabilidade e a qualidade de vida são geralmente deploráveis, e admitem idosos sem restrições de patologia nem de dependência (os que funcionam desta forma designam-se de lares ilegais). Os lares sem fins de lucro geralmente pertencem a instituições privadas de solidariedade social (Misericórdias, Associações Mutualistas, Fundações ou instituições semi-públicas), as admissões geralmente são feitas por listas de espera, o ambiente físico e humano é geralmente mais favorável e criam restrições à entrada de dependentes (Barreto, 2005). Aqui os cuidados formais são

Cuidadores formais de pacientes com doença de Alzheimer nos lares da Terceira Idade

dispensados por profissionais, que tendencialmente têm uma preparação específica para a realização deste papel (Daniel, 2011).

O principal cuidador, quer quando nos referimos aos cuidados formais ou informais, geralmente, é a mulher. As mulheres são responsáveis por um conjunto difuso de necessidades e de problemas humanos no seio da família, ficando confiáveis pela grande parte do trabalho doméstico e pelos cuidados (Pimentel, 2011).

Uma parte significativa do trabalho das mulheres é invisível na sociedade. Aliás, a sociedade não atribui um valor social ou económico, nem sequer reconhece como ofício o trabalho não pago associado à reprodução, à execução de tarefas domésticas e à prestação de cuidados (Perista, 2002). Logo, a invisibilidade destas tarefas e o facto de não estarem associadas à esfera produtiva nem à “conquista” de um salário reforçam a desvalorização existente do trabalho não pago da mulher (Pimentel, 2011).

Apesar de terem ocorrido mudanças na sociedade portuguesa no sentido em que ocorreu uma progressiva e rápida aproximação de mulheres e homens no mercado de trabalho, esta mudança não tem sido acompanhada por uma aproximação equitativa da participação dos homens no trabalho doméstico e na prestação de cuidados à família (Perista, 2002). Não obstante, a participação dos homens nas diversas atividades e tarefas a nível profissional também se encontra diferenciada em termos de género, visto que a participação dos homens se destaca geralmente nas atividades de construção, reparação e nos assuntos administrativos (Perista, 2002). Ao contrário, os trabalhos onde as mulheres se encontram tipicamente, na sociedade portuguesa, estão relacionados com “profissões de assistência” como o cuidar, como é exemplo, a ocupação de enfermeira; em cargos administrativos; ocupações ligadas ao comércio e aos serviços (Schouten, 2011). Neste seguimento, podemos constatar que as mulheres e os homens estão situados em diferentes setores de atividades. Ainda que as mulheres apresentem maiores níveis de qualificações, geralmente, continuam a ocupar posições organizacionais que detêm uma menor quantidade de poder, ao contrário dos homens que ocupam predominantemente posições de topo (Portugal, 2008). A atribuição destas ocupações está relacionada com os estereótipos de género (Schouten, 2011) onde se relaciona com a mulher as tarefas do cuidar e com o homem os papéis ligados à força e ao poder.

Todavia, as novas gerações estão cada vez mais envolvidas nos cuidados da família e nas tarefas domésticas, o que poderá vir a contribuir para uma repartição mais equitativa das tarefas do cuidar das pessoas com uma idade avançada (Pimentel, 2011).

É importante referir, ainda, que nas famílias onde existe uma ausência de redes de suporte descendente, são os maridos das pessoas limitadas na sua autonomia (isto é os cônjuges dos pacientes doentes) que assumem o papel de cuidadores. A indisponibilidade dos filhos adultos (tendencialmente no feminino, ou seja, filhas ou noras), para cuidar dos idosos dependentes coloca os cônjuges, frequentemente, como os principais responsáveis pela gestão das tarefas (Barbosa & Matos, 2008).

Cuidadores formais de pacientes com doença de Alzheimer nos lares da Terceira Idade

Em alguns casos, os familiares que cuidam de um idoso doente acabam por não resistir à sobrecarga imposta e acabam também estes por adoecer. Noutros casos, o mau ambiente criado na família conduz à rejeição do idoso, nestes casos o idoso pode vir a ser vítima de maus tratos e agressões, ou melhor, pode vir a sofrer de violência (Barreto, 2005). Quando referimos o mau ambiente gerado na família estamos a referir-nos aos casos em que os familiares não simpatizarem com o idoso, bem como à desvalorização que tende a ocorrer nas famílias acerca das capacidades que o idoso possui para a realização de certas tarefas domésticas, ou ainda, devido aos conflitos que ocorrem ou possam ocorrer relativamente à gestão (ou não autorização dessa gestão) dos bens do próprio idoso (Marques, 2011).

Mas, afinal o que é que se entende por “cuidar”? De acordo com São José (2012) cuidar significa ajudar uma pessoa (neste caso, idosa) a realizar atividades que já não consegue desempenhar sozinha e que são fundamentais para a promoção e manutenção do seu bem-estar. As atividades podem ser a ajudar o idoso a realizar atividades da vida diária (higiene corporal, mobilidade física, ingestão de refeições, etc.), atividades instrumentais (fazer compras, preparar refeições, tratar da roupa, etc.), ou mostrar compreensão relativamente às preocupações do idoso, ajudando-o a lidar com tensões de natureza emocional e ainda, em alguns casos, supervisionar os cuidados prestados por terceiros.

Cuidar de um idoso nem sempre é simples, e quando se trata de cuidados informais, por vezes, esta tarefa fica a cargo de uma única pessoa, também ela em alguns casos doente e de idade avançada (Alzheimer Portugal, 2009). Entretanto, se cuidar de um idoso não é uma tarefa fácil, o que é que incentiva os cuidadores informais a optarem por continuar a cuidar dos seus ascendentes? Esta escolha está relacionada com alguns dos significados que os cuidadores atribuem ao ato de cuidar. São José distinguiu vários tipos: a “**peregrinação**” (o cuidador deseja continuar a prestar cuidados, apesar de não ser uma tarefa fácil, porque para ele é um dever cuidar do seu ascendente); a “**compaixão**” (por amor); a “**gratificação**” (é difícil, mas é gratificante para o cuidador) e por sentimentos de “**conciliação**” (o cuidador consegue conciliar os cuidados do idoso com a sua vida profissional e de lazer). Neste último, caso, os cuidadores possuem um forte apoio, quer através de empregadas domésticas ou do Apoio ao Domicílio (São José, 2012).

Contudo, como referido, para além dos cuidadores informais existem alternativas que podem ajudar/cuidar dos idosos, como é o caso dos lares da Terceira Idade, os Centros de Dia e o Apoio ao Domiciliário como acabamos de referir (Barreto, 2005; Duarte, 2011). Estas alternativas tornam-se importantes para as famílias cuidadoras que começam a visualizar no ato de cuidar sentimentos de “**opressão**”. Nestes casos, é difícil conciliar o cuidar e o emprego a tempo inteiro. Muitas das vezes, as famílias cuidadoras também não estão dispostas a cuidar com sacrifícios significativos nas suas vidas, como cansaço físico ou psicológico, ou ainda, deixar de ter tempo para atividades de lazer. Nestes casos, os cuidadores destes idosos começam a pensar em recorrer à institucionalização (São José, 2012).

Cuidadores formais de pacientes com doença de Alzheimer nos lares da Terceira Idade

A indisponibilidade de tempo para cuidar da pessoa idosa, o cansaço físico e/ou psicológico, os graus de dependência do idoso, a não existência de recursos humanos ou financeiros, a crescente atividade profissional entre as mulheres, bem como outros fatores já abordados, conduzem a uma maior procura de cuidados formais (Duarte, 2011).

Apesar de existirem alternativas, como é o caso dos lares da terceira idade ou do apoio ao domiciliário, para cuidar dos idosos, segundo alguns autores, esta resposta ainda não é suficiente. Recorde-se que a maior parte dessas residências para dependentes não possui pessoal com a preparação profissional suficiente que lhe permita acolher idosos com uma doença física ou psíquica. Não possuem igualmente condições suficientes para que o idoso continue a permanecer por tempo indeterminado na sua casa, ou melhor, residências temporárias que possibilitem aos familiares uma pausa na sobrecarga dos seus parentes (Barreto, 2005; Fonseca, 2014; São José, 2012).

Cuidar de idosos com a doença de Alzheimer

Como referido, a maioria das pessoas com demência permanece no seu domicílio sendo acompanhadas por alguns familiares (Alzheimer Portugal, 2009), porém existem também indivíduos portadores desta patologia que vivem em lares da terceira idade. Em ambos os casos é necessário envolver os idosos em atividades de forma a estimulá-los. Logo “cuidar de uma pessoa com Doença de Alzheimer requer o conhecimento de “como fazer” e suporte estratégico, emocional e institucional” (Ximenes, 2014:54).

Às vezes os pacientes necessitam de um profissional que lhes possa dar atenção e escutar as suas histórias/preocupações (Fonseca, 2014). Como referimos, é importante envolver as pessoas com demência em atividades, todavia esta tarefa pode ser difícil, mas ajuda a contribuir para um bem-estar, para a diminuição do uso de medicamentos, bem como para a diminuição dos sintomas neuropsiquiátricos. O contrário pode resultar em apatia, aborrecimento, surgimento de comportamentos disruptivos (forma de libertação dos impulsos agressivos de forma a obter alívio de tensões e ansiedade), baixa autoestima, depressão, exclusão social e solidão. Por vezes é necessário ter especial atenção aos locais que se escolhem para realizar as atividades, porque ambientes ruidosos, demasiado grandes e confusos não facilitam as atividades, tal como grupos grandes. Os espaços e os grupos demasiados grandes não permitem que a pessoa com demência consiga ter um bom acompanhamento e uma boa adaptação à atividade (Fonseca, 2014). Os especialistas afirmam que as atividades desempenhadas pelos doentes de Alzheimer não devem criar frustração, por isso têm que ser adequadas aos interesses e competências de cada um. Não se deve desconsiderar as particularidades de cada um (Santana et al., 2012).

Cuidadores formais de pacientes com doença de Alzheimer nos lares da Terceira Idade

Cuidar de doentes com demência implica um tratamento personalizado e adaptado, pois cada caso é um caso, e é importante elaborar um plano de cuidados específicos para cada doente (Fonseca, 2014). Portanto, é necessário que os profissionais tenham uma boa formação de forma a conseguirem responder às necessidades de cada utente e, ainda, de maneira, a ocuparem de forma ativa o quotidiano dos idosos com demência, proporcionando-lhe deste jeito uma melhor qualidade de vida.

Para os lares de terceira idade, envolver pessoas com demência em atividades é um grande desafio. A verdade é que “as instituições de longa duração para idosos em Portugal respondem sobretudo às necessidades dirigidas aos aspetos mais instrumentais (a alimentação, o vestuário, a medicação e outros aspectos de saúde física), não estando preparados para responder a aspectos de natureza mais funcional (ligados à realização de actividades ou à promoção da autonomia, por exemplo) ou que se prendam com a saúde mental e bem-estar psicológico dos restantes” (Fonseca, 2014:58). Estes últimos são aspetos bastante importantes, e que se deve ter em conta, quando se trata de idosos com demência. O lazer para doentes de Alzheimer é relevante no sentido em que este ocupa um papel primordial no afastamento da depressão e na promoção da saúde e de estilos de vida ativos e saudáveis. Em contrapartida, o sedentarismo, sem o desenvolvimento de atividades, tem graves consequências nas funções psicológicas do indivíduo e na sua saúde física (Santana et al., 2012).

O estimular das capacidades cognitivas pode influenciar o nível de autonomia do idoso. Para tal, existem vários métodos, dos quais enumeramos alguns:

- estimulação cognitiva - treinar a memória;
- terapia de orientação para a realidade - é um conjunto de técnicas simples que proporcionam informações básicas, tal como uma orientação temporal;
- terapia por reminiscência - o doente revive acontecimentos agradáveis de forma a estimular a memória;
- musicoterapia - técnica que permite relaxamento, diminuindo a ansiedade e facilita o contacto com os outros (Fonseca, 2014:20).

Na maior parte dos casos estas capacidades cognitivas não são estimuladas, uma vez que muitas das pessoas que residem nos lares da terceira idade continuam a passar grande parte do seu tempo desocupados, “a ocupação continua a ser a necessidade menos respondida nos cuidados de longa duração em demência” (Fonseca, 2014:60).

É importante frisar-se que no nosso país, bem como em outros países europeus, os cuidados a idosos com demências prestados nos lares de idosos, são executados por pessoas com baixa escolaridade e com pouca formação especializada (Barbosa et al., 2011). Assim sendo, de seguida iremos salientar a importância/necessidade dos cuidadores possuírem algum nível de formação para cuidarem de doentes com Alzheimer.

Cuidar dos cuidadores dos doentes de Alzheimer

Os avanços na medicina curativa e preventiva criaram uma categoria de pessoas, designadas prestadoras de cuidados a idosos. Porém, esta categoria trouxe à tona novos problemas de saúde, nomeadamente, problemas de saúde física e mental a que estas pessoas estão sujeitas devido ao facto de estarem submetidas a um stress muito especial, ao esforço físico, à tensão permanente, à falta de tempo para dormir e cuidar de si e ao isolamento progressivo do seu meio social (Barreto, 2005).

Cuidar de alguém com Alzheimer pode traduzir-se num trabalho de 24 horas sobre 24 horas. Com efeito, os cuidadores deixam de ter tempo para continuar o seu trabalho profissional ou até para realizar atividades de lazer. Aliás, torna-se difícil cumprir simples tarefas, como cuidar da casa ou dos filhos. É ainda difícil conciliar o trabalho com atividades de lazer. Por isso, por vezes, ocorre entre os cuidadores um isolamento no convívio social e familiar, que vai aumentando à medida que a doença se vai desenvolvendo (Alzheimer Portugal, 2009).

Diversos estudos sociológicos, segundo a Alzheimer Portugal (2009), revelam elevados níveis de stress e depressão entre os cuidadores, bem como o impacto que cuidar de alguém com demência tem na saúde física do cuidador, devido aos esforços que necessitam de realizar no desempenho das suas atividades diárias. Segundo Lopes & Lemos (2012) tendencialmente os estudos que abordam a temática das dependências e do cuidar, ou as necessidades sentidas pelos cuidadores formais, focam a sua atenção maioritariamente nos enfermeiros, descurando, por exemplo, os cuidadores formais dos lares da terceira idade: os técnicos e os auxiliares.

Os cuidadores informais estão sujeitos a uma sobrecarga que faz com que a morbilidade geral destes seja superior à dos indivíduos com a mesma idade, sendo as doenças psíquicas mais prevalentes nestes grupos (Barreto, 2005). Estes, por vezes, enfrentam algumas dificuldades na prestação dos cuidados, tais como, difícil interação com o utente, desconhecimento da doença, falta de tempo e de recursos humanos, impacto emocional e físico, dificuldade de organização e planeamento de atividades e interação com a família dos utentes (Barbosa et al., 2011).

Apesar de existirem algumas dificuldades nestes grupos, como acabamos de mencionar, segundo Barbosa et al. (2011) os cuidadores desta patologia conseguem visualizar alguns aspetos positivos quando trabalham com estes indivíduos, tais como, dignidade e sentimento de que estão a contribuir para o bem-estar das pessoas com demência. O que incentiva a maior parte dos cuidadores a querer adquirir mais conhecimentos e competências acerca desta patologia de forma a conseguir lidar melhor com os comportamentos, a ela associados.

Cuidadores formais de pacientes com doença de Alzheimer nos lares da Terceira Idade

Adquirir mais conhecimentos acerca da doença de Alzheimer pode ajudar o cuidador, evidentemente porque a falta de informação é também responsável pelos elevados níveis de stresse, sobrecarga e insatisfação laboral dos cuidadores formais, é necessário formar os cuidadores com competências que lhes permitam adequar os seus cuidados às necessidades do idoso e diminuir a sobrecarga que existe no ato de cuidar. Por vezes, as competências que os cuidadores vão adquirindo são competências que tendencialmente resultam da sua experiência ao longo do tempo e da sua interação com os colegas (Barbosa et al., 2011).

Diante disso, era importante que os cuidadores de doentes de Alzheimer tivessem um apoio domiciliário, grupos de autoajuda, visitas por técnicos, linhas telefónicas ou serviços de apoio telemático, etc. (Barreto, 2005), de forma a poderem falar sobre as suas dificuldades ou a beneficiarem de algum tempo para as suas atividades pessoais. Porque é importante que os cuidadores procurem informação e aconselhamento; tenham tempo para si próprios, bem como contacto social, de forma a romper com o isolamento a que podem estar expostos, e ainda saibam lidar com stresse e a descontraír (A.P.F.A.D.A., 2006).

Os prestadores de cuidados aos idosos necessitam de receber ajuda, não apenas de ordem material e técnica, bem como de ajuda psicológica e “humana”, isso beneficia não só o cuidador bem como o próprio idoso dependente (Barreto, 2005).

Cuidadores formais de pacientes com doença de Alzheimer nos lares da Terceira Idade

Capítulo V - Procedimentos metodológicos para a concretização do estudo nos lares da terceira idade

Como foi indicado, o aumento do número de casos de idosos com a doença de Alzheimer é algo que se encontra bastante patente na sociedade portuguesa e no resto do mundo. Este fenómeno faz-nos refletir acerca dos cuidadores destes pacientes, nomeadamente, nestes casos, nos cuidadores formais dos lares da terceira idade. Assim, considerando a problemática deste estudo, este capítulo pretende expor as estratégias consideradas adequadas de modo a produzir conhecimentos acerca da temática em questão.

Construção do modelo de análise

Tendo em conta a prevalência da doença de Alzheimer e os efeitos que tem na vida em sociedade, achou-se interessante analisar as competências, dificuldades ou necessidades que os indivíduos que prestam cuidados formais nos lares de idosos enfrentam ao lidar com estes pacientes. Por conseguinte, sendo os cuidadores formais (de pacientes com a doença de Alzheimer) o nosso objeto de estudo, a nossa pergunta de partida é a seguinte:

- Quais as competências, dificuldades e/ou necessidades dos cuidadores formais, nos lares da terceira idade, ao lidar com doentes de Alzheimer?

Consideramos importante reafirmar que cuidar de idosos com a doença de Alzheimer exige um tratamento personalizado e adequado. Cuidar de alguém com esta patologia pode estar associado a elevados problemas de saúde física e mental. Razão pela qual desenvolvemos um capítulo na parte teórica sobre essa matéria.

Deste jeito, damos especial destaque às competências, dificuldades e necessidades enfrentadas pelos **cuidadores formais**, visto que permitem-nos compreender os constrangimentos ou a desinibição dos cuidadores de idosos com a doença de Alzheimer nos lares da Terceira Idade. Segundo Barbosa et al. (2011) as **competências** podem estar associadas aos conhecimentos/estratégias que se adquirem a longo prazo ou através da interação com os colegas; as **dificuldades** englobam o desconhecimento da doença, a falta de tempo e de recursos, a difícil interação com o paciente, o impacto físico e mental, dificuldades de organização, de planeamento de atividades e ainda uma dificultosa interação

Cuidadores formais de pacientes com doença de Alzheimer nos lares da Terceira Idade

com a família dos pacientes. Em consequência, segundo as mesmas autoras, existem **necessidades** para ultrapassar essas dificuldades, tais como: a existência de apoio domiciliário, grupos de ajuda, linhas telefónicas e informação/aconselhamento sobre a doença em causa.

Passamos, assim, para a exposição do nosso modelo de análise. A construção do modelo de análise “constitui a charneira entre a problemática fixada pelo investigador, por um lado, e o seu trabalho de elucidação sobre um campo de análise forçosamente restrito e preciso, por outro” (Quivy & Van Campenhoudt, 1998: 109), logo, iremos tentar realizar neste ponto uma simplificação da nossa perspectiva de análise.

A escolha da metodologia que iremos utilizar tem de estar relacionada com as questões que colocamos, com a natureza que pretendemos conhecer e com o tipo de respostas que pretendemos providenciar (Augusto, 2014), porque “o uso de uma metodologia ou de outra dependerá muito do tipo de problema colocado e dos objetivos de pesquisa” (Souza Martins, 2004: 293).

Assim sendo, na nossa investigação foram formulados os seguintes objetivos:

- Analisar as condições (formais ou informais) que os lares possuem para dar apoio aos cuidadores formais que cuidam dos idosos com a doença de Alzheimer;
- Averiguar as competências, dificuldades e/ou necessidades com as quais os cuidadores formais se deparam ao cuidar de idosos com a doença de Alzheimer.

De acordo com Quivy e Van Campenhoudt “o modelo de análise é o prolongamento natural da problemática, articulando de forma operacional os marcos e pistas que serão finalmente retidos para orientar o trabalho de observação e análise. É composto por conceitos e hipóteses estreitamente articulados entre si para, em conjunto, formarem um quadro de análise coerente” (1998: 150). As hipóteses são um guia, no sentido em que representam e descrevem o método que devemos seguir no estudo do problema, portanto oferecem ao investigador uma linha de orientação relativamente à forma como devemos tratar a nossa questão (Bell, 2010). Nesta continuidade surgem os seguintes pressupostos e conceitos teóricos que resultaram da nossa problemática.

1. A decisão de institucionalizar um idoso com a doença de Alzheimer tende a ocorrer na última fase da doença quando o doente tem várias limitações quer a nível dos autocuidados bem como a nível de problemas de saúde física e mental;
2. Tendencialmente a decisão de institucionalizar um idoso com a doença de Alzheimer é realizada pelos familiares;
3. A decisão de estes (os familiares) usualmente adiarem a institucionalização está relacionada com as imagens negativas que persistem acerca dos lares da terceira idade, bem como, pelo facto de as instituições de longa duração responderem

Cuidadores formais de pacientes com doença de Alzheimer nos lares da Terceira Idade

principalmente às necessidades instrumentais dos idosos, e não se encontrarem preparadas para responder a aspetos de natureza funcional;

4. Cuidar dos cuidadores de doentes com a doença de Alzheimer contribui para que os doentes usufruam de melhores cuidados;
5. As competências dos cuidadores formais tendencialmente estão associadas aos conhecimentos e estratégias que vão adquirindo ao longo do tempo e da interação com os seus colegas;
6. As dificuldades usualmente enfrentadas pelos cuidadores estão relacionadas com o desconhecimento da doença;
7. A informação/aconselhamento sobre a doença de Alzheimer contribui para ultrapassar possíveis dificuldades existentes.

Após a exposição dos nossos pressupostos e com o auxílio do nosso enquadramento teórico relativamente aos aspetos que dizem respeito ao nosso objeto de estudo, abordamos o conceito principal desta investigação, que é o conceito de cuidadores formais. Deste conceito fazem parte as seguintes dimensões e indicadores, que apresentamos na subseqüente tabela:

Cuidadores formais de pacientes com doença de Alzheimer nos lares da Terceira Idade

Tabela 1: Operacionalização do conceito de cuidadores formais

Conceito	Dimensões	Indicadores
• <u>Cuidadores formais</u>	<u>Preparação específica/competências</u>	<ul style="list-style-type: none">▪ Formação específica;▪ Suporte estratégico, emocional e institucional;▪ Conhecimentos resultantes da experiência profissional;▪ Conhecimentos transmitidos entre colegas;▪ Conhecimento da doença (lidar com o idoso);
	<u>Aspetos Sociais</u>	<ul style="list-style-type: none">▪ Conciliação da vida familiar com a vida profissional;▪ Existência/ não existência de recursos humanos ou financeiros;▪ Local na instituição adequado para realizar as atividades com os doentes;▪ Ajuda entre colegas/Trocas de informação/importância dessa ajuda ou informação entre colegas de trabalho
	<u>Dificuldades</u>	<ul style="list-style-type: none">▪ Problemas de saúde física e mental: cansaço físico, psicológico, stresse;▪ Elevados graus de dependência do idoso;▪ Tempo para elaborar um plano de cuidados específicos para cada doente;▪ Envolver pessoas com a doença de Alzheimer em atividades;▪ Interação com a família dos utentes;▪ Desconhecimento da doença;
	<u>Motivações</u>	<ul style="list-style-type: none">▪ Sentimento de utilidade;

Cuidadores formais de pacientes com doença de Alzheimer nos lares da Terceira Idade

- Contribuição para o bem-estar das pessoas;
- Aquisição de conhecimentos e competências acerca da doença;

Necessidades

- Grupos de autoajuda;
- Linhas telefónicas ou serviços de apoio telemático;
- Ajuda psicológica;
- Formações/conhecimentos acerca da doença

Opções Metodológicas

Nas ciências sociais os fenómenos são complexos, sendo difícil separar causas e motivações isoladas e exclusivas. Os fenómenos que aqui se processam não podem ser reproduzidos em laboratório ou serem submetidos a controlo, como acontece nas ciências naturais, ou seja, para as ciências sociais nem sempre é fácil explicar os fenómenos sociais, da mesma forma que as outras ciências explicam os seus factos. A sociologia não pode também ignorar a influência da posição, da história biográfica, da educação, dos interesses e preconceitos do investigador (Souza Martins, 2004) quando realiza o seu estudo.

Sempre que falamos de metodologia referimo-nos à metodologia quantitativa e à metodologia qualitativa, e ao longo dos tempos tem ocorrido um enorme debate entre ambas. Por isso, é importante abordarmos brevemente o que distingue cada uma delas.

Segundo o **paradigma positivista** a realidade é única, e pode ser medida de forma confiável e válida usando princípios científicos. Para este cânone deve existir um afastamento e uma separação entre o investigador e o objeto de estudo. A pesquisa deve ser isenta de valores. Em contrapartida, o **paradigma interpretativo** afirma que existem múltiplas realidades, socialmente construídas, que geram diferentes significados para distintos indivíduos. Deste modo a investigação depende do olhar do investigador. O investigador e o objeto de estudo são dependentes um do outro, e a investigação é, em parte, influenciada pelos valores do inquiridor (Augusto, 2014).

Tendo em consideração as divergências existentes entre a metodologia quantitativa e qualitativa é importante referir que a utilização de uma ou de outra, ou até da sua conjugação, depende sempre da pesquisa que queremos realizar (Souza Martins, 2004; Bell, 2010). Só desta forma é que iremos conseguir descobrir as respostas às nossas questões.

Neste prosseguimento parece-nos que a metodologia mais indicada, e que nos permite dar resposta às nossas questões se trata da **metodologia qualitativa**. Esta “preocupa-se em analisar e interpretar aspectos mais profundos, descrevendo a complexidade do

Cuidadores formais de pacientes com doença de Alzheimer nos lares da Terceira Idade

comportamento humano” (Marconi & Lakatos, 2011: 269), e facultando igualmente uma análise mais detalhada sobre os constrangimentos ou as competências dos indivíduos (cuidadores formais) quando lidam com idosos portadores da doença de Alzheimer.

A metodologia qualitativa está mais voltada para aspetos microsociológicos e privilegia a análise de microprocessos (Souza Martins, 2004). Ao longo dos tempos a utilização desta metodologia têm ganhado terreno nas Ciências Sociais. Pode-se definir como um conjunto de estratégias e métodos de investigação com características similares, baseadas em enfoques naturalistas, etnográficos, cujo principal objetivo é descrever e compreender a complexidade do comportamento humano, explicando esse processo conforme os significados que são atribuídos ao social pelos atores sociais (Silva, 2013).

Nesta sequência, podemos enunciar algumas das características que estão associadas a esta metodologia:

- Uma maior intervenção do investigador sobre o objeto - dado que a construção e a compreensão desse pressupõem uma partilha de experiências e significações entre o investigador e os investigados;
- Os dados dependem da atitude do investigador - dependem das orientações que este tomou bem como das suas competências metodológicas;
- Os investigados são os atores da situação e os detentores do saber;
- A realidade é interpretada segundo a perspectiva dos atores - eles são capazes de construir a realidade e de refletir acerca da sua ação;
- Recurso ao tratamento descritivo e interpretativo dos dados;
- O comportamento dos indivíduos (o significado das suas interações) é explicado tendo em conta o contexto cultural e a sua visão das coisas;
- O investigador possui um contacto direto com o indivíduo ou grupos sociais, com o ambiente e a situação que esta a ser investigada - permite-lhe ter um contato mais próximo com os informantes;
- Existe uma maior preocupação com o processo do que propriamente com os resultados - importa saber como é que se manifestam os factos da vida social, como ocorre a construção dos significados e se produzem as interações sociais;
- Valorização do contexto social - é importante ter em conta o contexto social para que seja possível compreender a realidade e o papel dos sujeitos (Silva, 2013; Marconi & Lakatos, 2011; Guerra, 2006; Bell, 2010).

Estas são algumas das características que diferenciam a metodologia qualitativa da quantitativa. Sem embargo, quer numa metodologia ou noutra existem sempre interpretações que lhes são associadas. Em vista disso, mencionamos algumas dessas críticas que acompanham a metodologia qualitativa:

- Recolha e análise dos significados - nem sempre é fácil recolher e analisar os significados, pelo facto de se tratar de um significado subjetivo;

Cuidadores formais de pacientes com doença de Alzheimer nos lares da Terceira Idade

- Subjetividade - esta está associada à proximidade existente entre o investigador, o contato direto que esta metodologia exige acaba por não anular o distanciamento que a ciência exige;
- Proximidade entre o sujeito e o objeto do conhecimento - esta proximidade favorece o comprometimento subjetivo do investigador e conduz a trabalhos especulativos e pouco rigorosos, comprometendo a neutralidade e a objetividade do conhecimento científico. Nem sempre é fácil manter um distanciamento entre os dados e as perspectivas do investigador, mas deve-se evitar condicionar as respostas do interlocutor através das perguntas que se fazem;
- Falta de representatividade e possibilidade de generalização - não é possível realizar uma generalização quando é clara a especificidade da situação e a contextualização da observação, isto é, impossibilidade de os resultados de uma pesquisa com base na metodologia qualitativa servirem de base para generalizações (Lalanda, 1998; Souza Martins; Silva, 2013; Guerra, 2006).

Apesar de serem apresentadas algumas críticas à metodologia qualitativa, tal como acontece nas metodologias quantitativas, a verdade é que estas contribuem para a compreensão de aspetos mais delicados, obscuros e complexos. Permitem captar relatos, descrições, discursos que respondem aos significados e práticas dos atores sociais, o que permite revelar o modo como eles constroem/reconstroem a realidade social e racionalizam a sua vida quotidiana (Silva, 2013; Guerra, 2006).

Esta metodologia qualitativa pode sempre utilizar várias técnicas⁵. Porquanto a escolha depende sempre do tipo de investigação que se pretende concretizar. Tendo em conta as técnicas existentes bem como os objetivos da nossa pesquisa pareceu-nos que a técnica mais adequada seria a entrevista e a observação. A entrevista é a técnica mais utilizada na investigação social, e permite-nos tratar em profundidade temas complexos. Já a observação permite-nos revelar as características destes indivíduos impossíveis de descobrir através de outros meios (Marconi & Lakatos, 2011; Bell, 2010).

A entrevista é uma conversação efetuada face a face, provocada explicitamente pelo entrevistador, cujo principal interesse é entender o significado que os indivíduos, com determinadas características dão aos acontecimentos da sua vida quotidiana (Marconi & Lakatos, 2011; Moreira, 2007; Bell, 2010). É uma forma de interação social, no âmbito em que o investigador formula perguntas ao investigado com o intuito de obter dados que interessam à investigação em causa, sendo bastante adequada para obter informações acerca do que as

⁵ Observação - consiste em ver, ouvir e examinar os fatos ou fenómenos que se desejam estudar; as entrevistas; as histórias de vida - permitem um levantamento da vida de uma pessoa de modo a patentear valores e padrões culturais com o intuito de compreender as ações, conceitos, significados, atitudes e comportamentos dos indivíduos em causa; as histórias orais - possibilitam investigar fatos e acontecimentos registados na memória de pessoas de destaque na comunidade, ou melhor, preocupam-se com o que é mais importante e significativo para compreender numa determinada sociedade (Marconi & Lakatos, 2011).

Cuidadores formais de pacientes com doença de Alzheimer nos lares da Terceira Idade

peças sabem, esperam, sentem, desejam, fazem ou fizeram e ainda as suas explicações ou razões acerca das suas ações/comportamentos (Gil, 1989).

A observação direta obriga o investigador a optar por um contato mais direto com a realidade. Não consiste apenas em ver e ouvir, mas igualmente em examinar fatos ou fenómenos que se desejam estudar. Acaba por ser mais fiável comparativamente à entrevista, no sentido em que permite descobrir se os indivíduos fazem aquilo que dizem fazer ou se se comportam da forma como dizem comportar-se (Bell, 2010; Marconi & Lakatos, 2011).

Relativamente à entrevista determinou-se que a **entrevista semiestruturada** seria a técnica que melhor se apropria à nossa pesquisa. Esta caracteriza-se pelo emprego de uma lista de perguntas ordenadas (para conseguir um contexto equivalente) e redigidas (para terem o mesmo significado) por igual para todos os entrevistados, mas de resposta livre ou aberta (Marconi & Lakatos, 2011) que nos irá permitir obter dados referentes aos aspetos sociais da vida dos cuidadores formais nos Lares da Terceira Idade.

O entrevistador, nas entrevistas semiestruturadas, tem liberdade para desenvolver uma posição num sentido qualquer, que julgue mais adequado, isto é, o pesquisador pode aprofundar uma determinada questão quando achar um momento exato (Marconi & Lakatos, 2011). Esta técnica é também a mais recomendável para investigadores iniciantes (Marconi & Lakatos, 2011), devido ao facto de ser aconselhado utilizar um roteiro simples, que facilite ao entrevistador guiar a sua conversação com o informante.

Como tal, a primeira tarefa a ter-se em conta é a elaboração do guião de entrevista. Este constitui temas e subtemas relacionados com os objetivos da investigação, com uma série de perguntas relativamente abertas. Estas perguntas não são necessariamente colocadas pela ordem em que se anotaram e sob a formulação prevista, o entrevistador irá colocá-las no momento que é mais oportuno consoante o desenvolvimento da conversa (Van Campenhoudt, 1998).

O guião da entrevista irá orientar a conversa com os interlocutores, porquanto é importante tentar-se interiorizar as grandes linhas desse guião (Lalanda, 1998), de forma a conseguir-se dominar melhor a conversação no sentido de obter respostas importantes, num determinado momento.

É relevante referirmos, ainda, alguns dos benefícios que estão associados à utilização das entrevistas semiestruturadas, tais como:

- O estilo aberto - permite a aquisição de uma grande variedade informativa, possibilitando a aquisição de dados referentes a diversos aspetos da vida social;
- Ser guiada pelo entrevistador - proporciona ao investigador oportunidades de clarificação e possibilita-lhe acompanhar as perguntas e as respostas num momento de interação mais direta do que o inquérito, existe aqui uma maior flexibilidade e oportunidade para avaliar atitudes e comportamentos (o entrevistado pode ser mais bem observado);

Cuidadores formais de pacientes com doença de Alzheimer nos lares da Terceira Idade

- A eficácia no acesso a informações difíceis - favorece a recolha de dados importantes que não se encontram em fontes documentais;
- Ser utilizada em todas as frações da população - é dirigida a pessoas com base em determinadas características consoante o plano de investigação;
- Permitir uma maior profundidade acerca do comportamento humano - é possível obter dados em profundidade;
- Não exigir que a pessoa saiba ler ou escrever (Gil, 1989; Moreira, 2007; Marconi & Lakatos, 2011).

Apesar das vantagens que lhe estão associadas, e que acabamos de enunciar, existem também algumas desvantagens, que importa referir, como:

- O tempo - é de longa duração, “a regra de ouro é não ter pressa de acabar” (Lalanda, 1998: 881), às vezes é preciso retomar o percurso para esclarecer questões que não foram bem esclarecidas na primeira fase;
- Custos - associados à aplicação das entrevistas;
- A informação ocasionada que depende da relação dual entre o entrevistador e o entrevistado;
- A possibilidade de o entrevistador influenciar o questionado;
- A dificuldade de expressão, comunicação ou incorporação clara dos significados - pode levar a uma falsa interpretação;
- A existência de um gravador ou de um determinado contexto nem sempre é favorável ao informante - podendo intimidar o entrevistado;
- A falta de motivação do entrevistado para responder às questões;
- O fornecimento de respostas falsas, por razões conscientes ou inconscientes - o discurso está sempre condicionado por uma construção seletiva baseada na memória e nas representações (Quivy & Van Campenhout, 1998; Lalanda, 1998; Moreira, 2007; Marconi & Lakatos, 2011; Bell, 2010).

Todas estas desvantagens intervêm na qualidade da entrevista. Todavia, muitas delas podem ser contornadas. O investigador deverá ter especial atenção à sua postura diante dos entrevistados (Gil, 1989). Por exemplo, deve ter cuidado para não criar uma certa intimidade com o entrevistado, uma vez que isso poderá causar efeitos negativos e limitar a espontaneidade do investigado (Lalanda, 1998). É importante que o entrevistado se sinta à vontade como também é relevante não o intimidar ou deixar pouco à vontade.

O pesquisador é um participante na vida dos sujeitos de modo a apreender e reconstruir o sentido que estes dão ao seu quotidiano (Silva, 2013), e neste seguimento tem um papel essencial na condução das entrevistas-. Por isso, deve aprender algumas técnicas que lhe permitem uma maior eficácia na recolha dos dados junto do objeto de estudo, nomeadamente:

- Traçar um esquema no guião de entrevista que focalize as formas de abordar o tema central e as questões secundárias;

Cuidadores formais de pacientes com doença de Alzheimer nos lares da Terceira Idade

- Ter especial atenção às formas de comportamento verbal e não-verbal;
- Saber utilizar corretamente os momentos de silêncio para que o entrevistado continue a falar;
- Demonstrar interesse naquilo que o entrevistado está a falar;
- Saber realizar mudanças de tema de forma a ultrapassar assuntos delicados ou que incomodam o entrevistador (Moreira, 2007; Guerra, 2006).

No que respeita à observação escolheu-se a **observação não participante**, uma vez que parece ser a melhor técnica a adotar para responder às questões deste estudo. Caracteriza-se pelo facto de o observador não perturbar as pessoas no terreno, e pela interpretação dos observados serem feitas a partir do seu ponto de vista (Flick, 2005).

Tendo em conta as características desta observação podemos afirmar que irá nos permitir obter dados referentes à forma como os cuidadores formais lidam com doentes de Alzheimer na prática. Ou seja, possibilita-nos observar como se processam as competências, dificuldades e/ou necessidades na prática dos cuidadores formais, bem como as condições que os lares possuem para dar apoio aos cuidadores formais que cuidam de idosos com a doença de Alzheimer.

O investigador na observação não participante deve descobrir uma forma de entrar no campo, tentando influenciar o menos possível o curso dos acontecimentos, “um observador nunca poderá passar despercebido, mas o objectivo é ser o mais discreto possível, de forma que o comportamento observado se aproxime o mais possível do normal” (Bell, 2010: 171), deve ser sempre mais um espectador do que um ator (Gil, 1989).

É relevante referirmos as principais vantagens desta técnica:

- Facilita a obtenção de dados - isto é, os factos são percebidos diretamente sem qualquer tipo de intermediação. Deste jeito, a subjetividade tende a ser reduzida;
- Permite identificar um conjunto de atitudes e de comportamentos e possibilita perceber a sinceridade das respostas (Gil, 1989; Marconi & Lakatos, 2011; Bell, 2010; Flick, 2005).

Esta técnica comporta alguns limites:

- A presença do investigador pode provocar alterações no comportamento dos observados - as pessoas ao se sentirem observadas tendem a ocultar os seus comportamentos pois temem ameaças à sua singularidade;
- A observação pode ser influenciada pelos gostos e afeições do investigador;
- O registo das observações depende da memória do investigador;
- Possibilidade de ocorrerem restrições no campo temporal e espacial - a observação pode ser demorada e o seu acesso pode ser negado (Gil, 1989; Marconi & Lakatos, 2011; Bell, 2010; Flick, 2005).

A primeira tarefa, quando se utiliza a estratégia de observação, é decidir aquilo que se quer observar (Bell, 2010), visto que registar tudo, seria algo bastante demorado e impossível, e poderia não responder aos nossos os nossos objetivos.

Cuidadores formais de pacientes com doença de Alzheimer nos lares da Terceira Idade

Tendo, igualmente em consideração os nossos objetivos e os resultados esperados, que passam por: uma inventariação das condições existentes nos lares da terceira idade para dar resposta às necessidades e dificuldades dos cuidadores formais e uma análise das competências, dificuldades e necessidades com que os cuidadores formais se deparam e da sua influência pelo tipo de formação e/ou por algum tipo de apoio psicológico. Optou-se por observar-se a envolvência das pessoas com demência em atividades; o espaço onde decorrem essas atividades; a participação da família dos utentes nas respetivas atividades; a forma como lidam os cuidadores formais com doentes de Alzheimer tendo em conta a existência de formação; o tempo que dedicam aos idosos com a doença de Alzheimer e ainda as possíveis dificuldades e/ou necessidades dos cuidadores. Para registarmos a ocorrência destes acontecimentos decidiu-se construir-se uma grelha de observação.

As opções metodológicas aqui optadas tiveram em consideração a problemática do nosso estudo. Todavia, temos consciência que iremos sempre deparar-nos com vantagens e desvantagens, mas que o papel do investigador será importante para ultrapassar alguns desses constrangimentos.

Capítulo VI - Exploração do Trabalho Empírico

A análise dos dados recolhidos através da construção do modelo de análise enunciado anteriormente será exposta no presente capítulo. Pretende-se analisar as respetivas competências, necessidades e/ou dificuldades que os cuidadores se defrontam ao cuidar dos idosos com a doença de Alzheimer nos lares da terceira idade.

Antes de prosseguirmos à exposição dessa análise é importante referir que a autorização para a realização deste estudo foi tratada formalmente com as instituições participantes, onde foi referido o anonimato e a confidencialidade dos intervenientes neste estudo. Assim sendo, os nomes aqui mencionados são apenas fictícios.

Caraterização da população

Definida a metodologia e as técnicas da recolha de dados, achamos relevante caraterizar a população que participou no referido estudo. O objetivo da investigação abrangia os cuidadores formais que cuidavam dos pacientes com a doença de Alzheimer nos lares da terceira idade. Neste seguimento, o alvo de enfoque desta pesquisa foram os diretores técnicos, os animadores socioculturais e, particularmente: os encarregados do setor, auxiliares dos serviços gerais e ajudantes de lar. Cada um dos funcionários apresenta diferentes funções na respetiva instituição de acordo com o regulamento interno dessa.

As funções executadas por cada um dos funcionários nos lares da terceira idade são as seguintes. Os diretores técnicos passam por dirigir o estabelecimento, assumindo a responsabilidade pela programação de atividades e a supervisão de todo o pessoal contribuindo desta forma para o bom funcionamento da instituição (Portaria n.º 67/2012). Ao animador sociocultural compete a envolvimento ativo das pessoas idosas tendo como objetivo evitar o isolamento destas. Os encarregados de setor devem promover a integração de cada utente na instituição, coordenar e orientar as atividades dos trabalhadores que estão sob a sua responsabilidade, atuar em situações de emergência relacionadas com os profissionais pelos quais estão responsáveis ou pelos utentes e registar e comunicar às entidades superiores (em particular, ao diretor técnico) questões colocadas pelos intervenientes da instituição que não tenham sido respondidas adequadamente no momento em que foram colocadas (Decreto Regulamentar n.º 10/83). Algumas das funções dos auxiliares de serviços gerais passam por proceder à limpeza e higiene da instituição, auxiliar no transporte de alimentos, proceder ao transporte de doentes em camas e proceder ao controle das entradas e saídas de pessoas

Cuidadores formais de pacientes com doença de Alzheimer nos lares da Terceira Idade

(Decreto Regulamentar n.º 10/83). Por fim, algumas das ocupações dos ajudantes de lar são prestar cuidados de higiene e conforto aos utentes, executar várias tarefas relacionadas com a alimentação e colaborar nas atividades de animação (Decreto-Lei n.º 414/99).

Para compreender melhor a hierarquia relativamente às funções de cada um dos funcionários das instituições da terceira idade achamos apropriado construir um organograma que evidencia a posição de cada categoria profissional (figura 7).

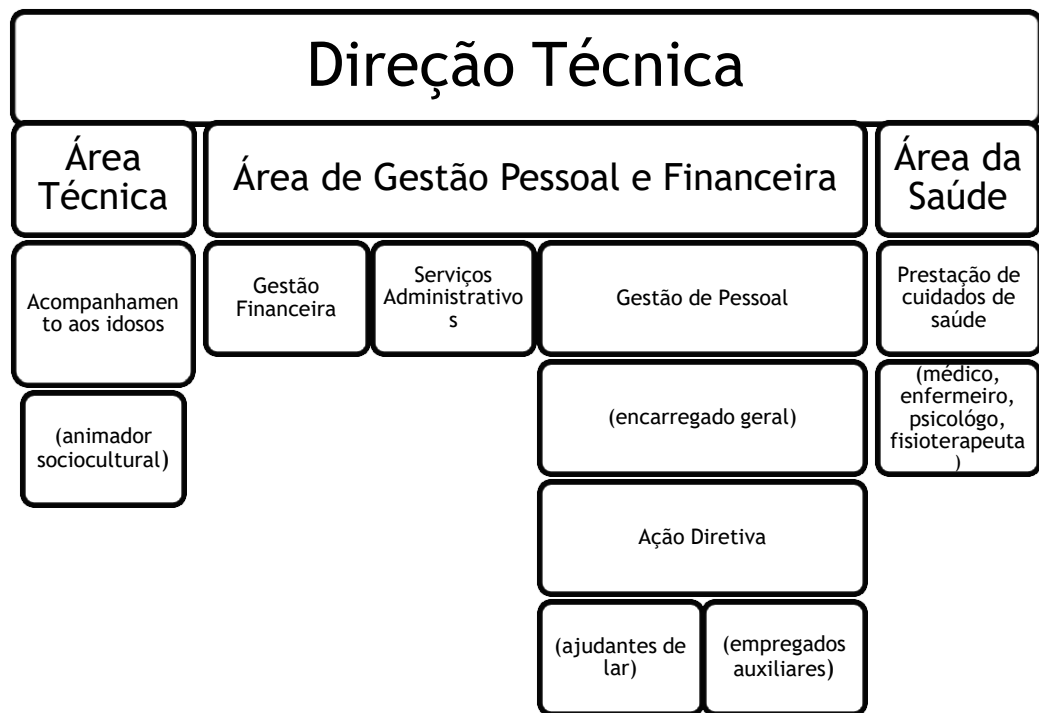


Figura 7: Organograma Geral das categorias profissionais dos lares da terceira idade

Procuramos que fosse esta a população particularmente estudada uma vez que são estas pessoas que estão diariamente mais próximas dos idosos com esta patologia e que lhes prestam os cuidados necessários.

Quanto à amostra deste estudo, não se trata de uma amostra representativa, no sentido em que foi constituída com base no acesso e na proximidade do respetivo investigador. Por isso, a realização deste estudo foi implementada nos municípios seguintes: Mirandela, Vila Flor e Torre de Moncorvo. Também não se trata de um estudo generalista uma vez que o número de entrevistas realizadas foi um número reduzido que não nos permite tirar conclusões generalistas.

Foram realizadas no total 14 entrevistas:

- 3 Diretoras técnicas;
- 2 Animadores/as socioculturais;
- 3 Encarregadas do setor;
- 4 Auxiliares de serviços gerais;

Cuidadores formais de pacientes com doença de Alzheimer nos lares da Terceira Idade

- 2 Ajudantes de lar.

A caracterização desta amostra teve em conta a idade dos participantes, o sexo e o número de anos que se encontram a trabalhar na respetiva instituição (ver anexo 5).

Analogamente às observações foram realizadas duas observações em diferentes instituições: uma numa instituição com um número significativo de doentes com a doença de Alzheimer e a outra noutra instituição com um número miúdo de doentes com essa patologia, onde foi possível visualizar as atividades realizadas pelos idosos nas respetivas instituições.

Antes de iniciarmos as respetivas entrevistas e observações, as nossas fontes de informação foram esclarecidas acerca dos respetivos objetivos de estudo e da confidencialidade da sua identidade.

As entrevistas foram realizadas nas respetivas instituições, notadamente nos gabinetes dos respetivos diretores técnicos, animadores e/ou numa sala de visitas da instituição. As observações foram efetuadas no salão de convívio das instituições uma vez que era o local onde as atividades estavam a ser realizadas com os idosos.

Alguns dos entrevistados mostraram uma certa “vontade” de proteger a instituição, não querendo mostrar para fora algumas das necessidades que porventura poderiam ajudar a instituição a “ser ainda melhor”. Notamos, ainda, que os cuidadores que têm algum familiar com esta patologia evidenciaram uma maior necessidade de falar acerca das suas competências, dificuldades e/ou necessidades com os seus familiares do que aquilo que se processa na respetiva instituição, já que o seu discurso maioritariamente era realizado tendo como base uma comparação com os seus íntimos.

É interessante referir que os nossos entrevistados eram maioritariamente cuidadoras, e que apenas um dos entrevistados era do sexo masculino, o que vai ao encontro da noção geral, já antes referido que são sobretudo, as mulheres que cuidam dos idosos, sendo formalmente ou informalmente (Santana et al., 2012).

É importante, ainda, mencionar que constava do nosso plano a observação das atividades realizadas pelos idosos em todas as instituições. Porém, só conseguimos realizar essa observação em dois locais, visto que numa das instituições não estavam programadas atividades para o dia da nossa visita. Não conseguimos, também, entrevistar um dos animadores da instituição, já que no respetivo dia este não se encontrava na instituição, nem foi possível marcar essa entrevista para mais tarde.

Contamos com a ajuda do gravador para a realização das entrevistas, contudo foi realizado seguidamente uma transcrição desses resultados, para que fosse mais fácil analisar os resultados obtidos. Para o seu tratamento baseamos nos na análise de conteúdo uma vez que “todo o material recolhido numa pesquisa qualitativa é geralmente sujeito a uma análise de conteúdo” (Guerra, 2006: 62).

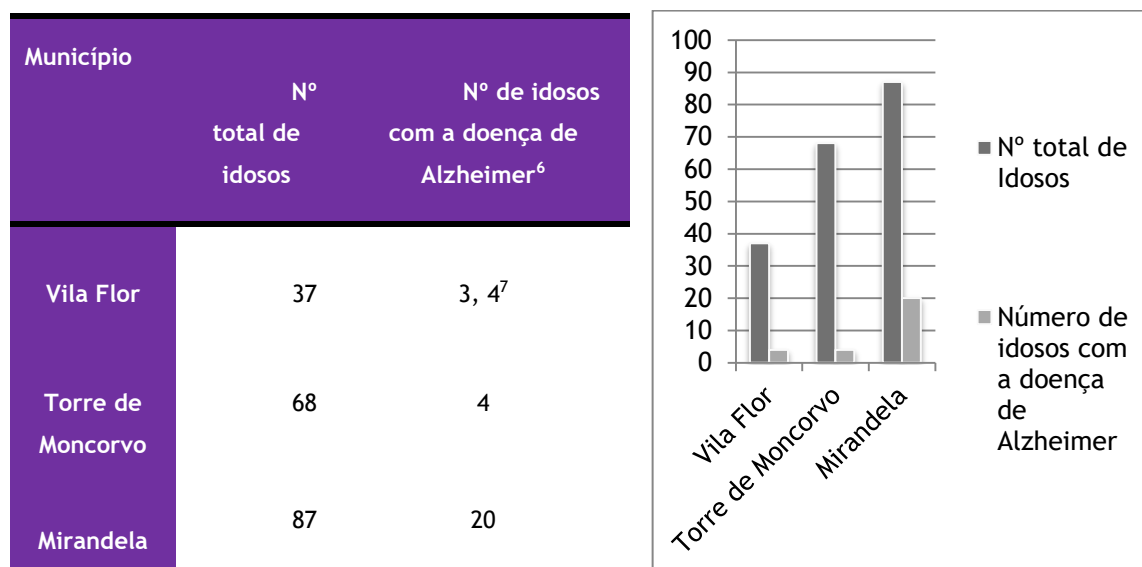
Os resultados aqui obtidos irão ser apresentados nas secções subsequentes deste capítulo.

A instituição e a envolvimento dos idosos com a doença de Alzheimer nas atividades

Abordar a temática acerca das competências, dificuldades e/ou necessidades dos cuidadores formais pressupõe num primeiro momento analisar as condições das instituições, nomeadamente os recursos existentes, que podem servir de apoio quer para os doentes com esta patologia quer para os prestadores de cuidados. Pretende-se, ainda, neste primeiro momento averiguar a envolvimento dos idosos com a doença de Alzheimer nas atividades, uma vez que isto permitirá compreender o tempo que é dedicado aos idosos com este tipo de patologia e as perceções existentes relativamente à participação deste tipo de doentes na instituição. É fundamental refletir acerca destas questões já que isto permitirá perceber as competências, dificuldades e/ou necessidades dos cuidadores formais, que serão alvo de análise nos tópicos seguintes, deste capítulo.

A maior parte dos cuidadores das instituições aqui estudadas consideram que a respetiva instituição onde eles se encontram possui as condições necessárias para responder às necessidades dos doentes com a doença de Alzheimer. Visualizamos ainda que este é o discurso maioritariamente adotado pelas instituições que não têm um número significativo de idosos com esta patologia. Vejamos, na tabela seguinte, a constituição dos utentes das instituições do nosso estudo:

Tabela 2: Caracterização do número de utentes nas instituições estudadas



⁶ Foram apenas referidos o número de doentes com a doença de Alzheimer devidamente diagnosticados.

⁷ Não existia uma certeza, no momento, se na instituição em causa existiam 3 ou 4 utentes com a doença de Alzheimer devidamente diagnosticados.

Cuidadores formais de pacientes com doença de Alzheimer nos lares da Terceira Idade

Como é possível constatar, a instituição no município de Mirandela é aquela cujo número de idosos é maior tal como o número de casos com a doença de Alzheimer. Na instituição do concelho de Torre de Moncorvo apesar de ter um número de idosos considerável o número de casos com a doença de Alzheimer é relativamente baixo comparativamente à instituição anterior, tal como a de Vila Flor. Podemos observar igualmente que a instituição do município Vila Flor é igualmente constituída por um menor número de idosos relativamente às instituições aqui abordadas.

Voltando, de novo, às condições das instituições acabamos por perceber que o facto da maioria dos cuidadores considerar que a instituição em causa possui condições adequadas para este tipo de doentes está relacionada com os cuidados físicos que lhes são prestados aos seus pacientes, tal como é possível observar através do discurso da Beatriz.

“Fisicamente nós conseguimos dar resposta às necessidades deles, mas como eu lhe disse há pouco, eles não precisam que a gente só lhe trate do físico, precisam também que nós lhe compreendamos a mente para os ajudar. Não tratar obviamente, mas para os ajudar” (Beatriz, encarregada do setor, 12º ano, 48 anos).

Contudo, uma pequena parte dos cuidadores destas instituições considera que a instituição em causa apenas possui condições para este tipo de doentes, quando estes se encontram na primeira fase da doença.

“Porque é preciso cuidados mais permanentes, embora a gente tenha enfermeira e médico, mas é preciso outro tipo de cuidados, e é assim nós somos uma instituição aberta (...) e o facto de a porta estar sempre aberta também não ajuda” (Carla, diretora técnica, licenciada e pós-graduada, 30 anos).

Este tipo de discurso da cuidadora Carla faz nos refletir acerca da seguinte questão: “Nada permite, hoje, esperar que as pessoas atingidas por esses síndromas sejam menos numerosas amanhã. Porque se continua, quando se cria uma instituição, a prever dez lugares em cem capazes de acolher essas pessoas em boas condições” (Gineste & Pellissier, 2007: 232). Isto é, se os dados apontam para um crescimento deste tipo de patologia, porque é que as instituições atuais não começam a criar novas soluções para responder a este tipo de necessidades?

Apuramos que os cuidadores apontam como principal recurso disponibilizado pela instituição para responder às necessidades dos idosos ou às suas necessidades a existência de um psicólogo/a. Contudo, como iremos ver nas seguintes secções, este não é o recurso preferencialmente utilizado pelos cuidadores quando necessitam de algum tipo de apoio. Foram, ainda, enunciados outros tipos de apoio existentes nas diferentes instituições, nomeadamente, recursos humanos: médico, fisioterapeuta, a própria diretora técnica, animadores, terapêutica ocupacional, enfermeira e as próprias formações.

Cuidadores formais de pacientes com doença de Alzheimer nos lares da Terceira Idade

As instituições aqui tratadas elaboram planos específicos para cada utente. Apesar disso, reparamos que se tratam apenas de planos que visam abranger os utentes de uma forma geral. Ou melhor, apesar de ser referido que as atividades tendem a ir ao encontro dos interesses e das expectativas dos respetivos idosos, na prática o que acontece é que essas atividades visam integrar todos os idosos.

“Nós aqui procuramos fazer uma coisa muito generalista” (José, animador, licenciado, 30 anos).

No que respeita às atividades a envolvência dos idosos com a doença de Alzheimer ocorre principalmente nas primeiras fases da doença, quando o grau de dependência ainda não é muito avançado, embora em algumas instituições, a maior parte dos cuidadores considere que os idosos com este tipo de patologia não costumam participar nas atividades:

“Os doentes de Alzheimer não costumam ser muito participativos, eles são um bocado abstraídos” (Sandra, encarregada do setor, 12º ano, 52 anos).

“Também vejo que independentemente de serem de Alzheimer ou não, os idosos são preguiçosos, há muitos que não querem participar” (Solange, auxiliar de serviços gerais, 12º ano, 53 anos).

Neste sentido, podemos afirmar que a maior parte dos doentes com a doença de Alzheimer não costuma participar nas atividades realizadas pelas instituições onde se encontram inseridos. É interessante mencionar que existem dias da semana em que também não está programado qualquer tipo de atividades com estes doentes, como ocorreu numa das instituições deste estudo. A não existência de atividades, que acaba por gerar contatos e relações, contribui para a imobilização dos idosos (Gineste & Pellissier, 2007: 298).

Optamos por explorar os tipos de atividades realizados pelos idosos com a doença de Alzheimer nas instituições. As principais atividades por eles realizadas são as que se apresentam no quadro seguinte:

Tabela 3: Caraterização das atividades desenvolvidas nas instituições estudadas

<ul style="list-style-type: none">• Atividades físicas: ginástica, jogos• Ateliers de mão à obra: recorte, desenho, pintura;• Jogos: de memória, linguagem, cartas• Atividades de canto
--

Cuidadores formais de pacientes com doença de Alzheimer nos lares da Terceira Idade

Como foi possível observar, estas atividades maioritariamente são realizadas no salão de convívio das instituições de forma a abranger a maior parte dos idosos que ali se encontra. Estes locais são bastante espaçosos e barulhentos. Conforme Fonseca (2014) refere, os ambientes demasiado grandes e ruidosos não facilitam a participação dos idosos com a doença de Alzheimer nas atividades. Todavia, uma das instituições ilustrada neste estudo realiza as suas atividades numa sala própria, pequena e silenciosa. Este tipo de sala pode ser considerado apropriada para envolver os doentes com a doença de Alzheimer em ações.

Estas atividades em ambas as instituições são realizadas de forma a englobar todos os idosos, de uma forma generalista, o que faz com que por vezes não se consiga ter em conta os interesses ou as competências de cada um. Aliás, por vezes o simples material que é utilizado na atividade pode desmotivar o próprio idoso de Alzheimer. Especulamos através de uma atividade que foi realizada com os utentes com a doença de Alzheimer, que o simples facto do material não se encontrar nas melhores condições ia provocando a desmotivação dos doentes. A atividade consistia em pintar um desenho. Os doentes de Alzheimer referiam imensas vezes «que os lápis não prestavam para nada» e na realidade o material utilizado por eles para executar essa ação já não se encontrava nas melhores condições, provocando nestes pacientes desmotivação, mencionando «que já não valia a pena tentar, os marcadores não ajudavam». É, ainda, possível que os depoimentos referidos por estes utentes foram utilizados como forma de interromper a atividade.

É crucial referirmos que o facto de os cuidadores, por vezes, são “obrigados” a responder primariamente a cuidados físicos, a elaborar atividades de formas generalistas e ainda a terem de responderem a questões burocráticas. Isto tudo faz com que estes declarem que nem sempre existe tempo suficiente para ouvir, escutar as histórias dos utentes, ou até as suas preocupações, como podemos constatar nos depoimentos seguintes:

“Muitas vezes nem sempre é possível, até porque nós (...) o tempo para dar atenção (...) a nível burocrático é muitos papéis e a gente acaba por perder um bocadinho em relação ao tempo” (José, animador, licenciado, 30 anos).

“Às vezes é muito complicado, porque o trabalho é muito, mas tentamos arranjar sempre um bocadinho, tentamos, que às vezes é muito complicado não é, também são muitos utentes a precisarem da nossa atenção, nós tentamos fazer o melhor, o que está ao nosso alcance, não é” (Albertina, ajudante de lar, 9º ano, 39 anos).

“Não existe, não há tempo, porque é muita gente aqui, e nós somos poucas. Às vezes, não tenho, não é, às vezes não se tem, às vezes há pessoal de baixa, ainda agora há pessoal de baixa e é sempre um bocadinho complicado” (Adelaide, auxiliar de serviços gerais, 9º ano, 30 anos).

Podemos sintetizar que tendencialmente os cuidadores consideram que as instituições em causa possuem condições adequadas para este tipo de pacientes, contudo trata-se de condições que respondem primariamente às necessidades físicas, evidenciando a falta de tempo que alguns cuidadores enunciam para ouvir as histórias ou preocupações destes utentes, porque aos cuidadores é exigido primariamente a resposta a outro tipo de necessidades.

Competências e conhecimentos dos cuidadores formais

Antes de iniciarmos a apresentação dos resultados do nosso estudo acerca das competências e dos conhecimentos dos cuidadores formais achamos relevante explicar o que significa cada um dos conceitos.

Segundo o Dicionário de Língua Portuguesa da Porto Editora a palavra competência é “uma qualidade de quem é capaz de resolver determinados problemas ou de exercer determinadas funções; aptidão”. Já a palavra conhecimento diz respeito à “faculdade de conhecer, relação direta que se toma de alguma coisa, noção, informação, experiência, domínio teórico e/ou prático de determinadas áreas”.

Esclarecido o significado dos conceitos podemos afirmar que as competências dizem respeito à forma como os cuidadores formais respondem às dificuldades que surgem ao cuidar dos doentes com a doença de Alzheimer e que os conhecimentos estão relacionados, por exemplo, com a informação que estes recolhem através das formações que frequentam, da experiência profissional, e até entre colegas.

Através dos depoimentos da nossa amostra verificamos que a grande maioria dos cuidadores formais não possui formação especializada para cuidar de doentes com a doença de Alzheimer. Contudo, possuem formações que abordam um cuidado geral com os utentes, onde por vezes essa doença é abordada. Estas formações, maioritariamente, são propostas pelas próprias instituições, cujo tempo tendencialmente é de curta duração e onde são abordadas de uma forma geral diversas temáticas relacionados com o dia-a-dia na instituição.

Todavia, uma minoria declara que possui formação singularizada para cuidar dos doentes com a doença de Alzheimer, sendo no entanto igualmente de curta duração:

“Sim, temos formação a esse nível (...) três dias... era para cuidadores com essa patologia” (Bianca, diretora técnica, licenciada, 42 anos

“Foi uma tarde, veio cá uma equipa que está mais dentro do assunto de Alzheimer tirar-nos dúvidas, e ensinar-nos a nós, e por vezes também sabermos lidar com um familiar de um doente” (Fátima, ajudante de lar, 12º ano, 31 anos).

Cuidadores formais de pacientes com doença de Alzheimer nos lares da Terceira Idade

Os cuidadores tendencialmente afirmam que este género de formações, quer mais especializadas na área do cuidar de doentes com a doença de Alzheimer quer em áreas gerais, transferiu-lhes determinados conhecimentos. Não obstante, os conhecimentos não se processam apenas através desta via, uma vez que alguns dos cuidadores mencionaram, ainda, a busca de saberes noutras locais, tais como em seminários ou ainda através das leituras que realizaram, como é o caso da Raquel (a animadora) e a Solange (auxiliar de serviços gerais).

“Outros [conhecimentos] que fui aprendendo nestes [locais], nos seminários e assim”
(Raquel, animadora, licenciada, 32 anos).

“Já ia pesquisando, ia vendo, perguntando” (Solange, auxiliar de serviços gerais, 12º ano, 53 anos).

A Solange já realiza essa pesquisa há algum tempo, porque para além ser prestadora de cuidados numa destas instituições, tem também a seu cargo um familiar com a doença de Alzheimer. Apesar disso verificamos que esta busca intensa por novas informações levou a cuidadora a um excesso de informação, o que provocou uma desmotivação. Como é possível analisar através do seu discurso, e que a leva a não querer continuar mais essa pesquisa.

“Já não vou ler mais porque acho que já sei tudo, e não sei nada (...) Acho que cada vez estou mais ao fundo, quanto mais leio, por isso é que deixei de ler” (Solange, auxiliar de serviços gerais, 12º ano, 53 anos).

Os cuidadores, de modo tendencial, supõem não ter conhecimentos suficientes para responder a esta espécie de doenças, posto que os conhecimentos devem ser atualizados e existe sempre algo para descobrir. Nesta perspetiva, uma grande parte destes cuidadores aconselha os colegas a terem formação.

A despeito de a formação ser importante certificamos nos também que muitos dos conhecimentos e competências destes cuidadores são adquiridas através da experiência profissional e da troca de conhecimentos entre os próprios colegas de trabalho. É assim um suplemento que complementa os seus conhecimentos e competências.

É através dos conhecimentos resultantes destas formações, das suas pesquisas, da troca de conhecimentos entre colegas e da sua experiência profissional, que os cuidadores “descobrem” as suas competências. Competências que lhes permitem responderem aos problemas com os quais lidam diariamente no seu local de trabalho.

É tendo em consideração a resolução desses problemas que os cuidadores se deparam com as suas competências para resolver esses constrangimentos, apercebendo-se assim que:

- contrariar os idosos com esta patologia dificulta o seu trabalho e acaba por alterar o comportamento do próprio idoso. Aliás, Gineste e Pellissier (2007)

Cuidadores formais de pacientes com doença de Alzheimer nos lares da Terceira Idade

dizem-nos também que uma pessoa atingida por esta patologia não deve ser contrariada, já que o doente deposita em nós confiança para partilhar connosco aspetos da sua vida que podem na realidade já não fazer sentido, mas que o facto de serem contrariados por nós pode levar o doente a mergulhar em momentos de incompreensão e de angústia face a um desfasamento que existe entre a realidade que ele vive psiquicamente e realidade que nós lhe garantimos que se encontra;

- os idosos com a doença de Alzheimer são aqueles que é necessário recorrer primariamente comparativamente a outros idosos que não apresentam este género de patologias;
- necessitam de maiores níveis de atenção;
- são necessárias algumas estratégias para tentar ultrapassar momentos de maiores emoções por parte destes doentes;
- é indispensável ter consciência para pedir a ajuda a algum colega quando não se consegue solucionar sozinho o problema;
- deve-se de alguma forma evitar a rotulagem por parte dos outros idosos, que não compreendem os sintomas associados à doença de Alzheimer;
- é crucial manter a calma, a paciência e adotar uma linguagem mais explicativa com estes doentes.

Podemos frisar que as competências destes cuidadores são diariamente, no local de trabalho, colocadas à prova, uma vez que cada dia pode surgir um problema diferente, e é necessário encontrar as respostas para responder às dificuldades que vão ocorrendo, como iremos falar, de seguida, no próximo tópico.

Achamos interessante, ainda, considerar neste tópico as perceções que estão subjacentes à doença de Alzheimer, em razão de estas estarem relacionadas com os conhecimentos e as competências que cada um de nós possui. Neste seguimento, verificamos nos discursos dos entrevistados que as principais palavras que descrevem esta doença são: “o esquecimento”, “as memórias do passado” e “uma doença complicada”. Ainda assim, alguns cuidadores, principalmente aqueles que lidam com um maior número de idosos nas suas instituições, utilizam outros termos para descrever esta doença, tais como “doença infeliz”, “ingrata” e “doença que leva a perdas constantes”. Para ilustrar melhor este exemplar de perceções, escolhemos alguns depoimentos que as exemplificam.

“Daquilo que eu consigo ver diariamente, que a gente vê, e apalpa, que é mesmo palpável, quem trabalha com eles é palpável, a doença de Alzheimer é uma doença muito, é uma doença infeliz, acaba por nos isolar, de os tornar sós muito sós, muito solitários muito tristes, e além de ser uma doença complicada trás obviamente muitas complicações e limitações para quem tem este tipo de doença, é muito ingrata. Porque nós todos os dias trabalhamos no reconhecimento. Porque, olhe, todos os dias dizemos isto é uma colher, isto

Cuidadores formais de pacientes com doença de Alzheimer nos lares da Terceira Idade

é um garfo, a casa de banho é ali, tem que beber água, todos os dias, é a mesma coisa. Todas as horas é repetitivo, temos que estar constantemente a lembrar aquilo que eles são, não é, acaba por ser assim um pouco, e é muito ingrata, é uma doença muito ingrata, eu chamo-lhe a doença ingrata, que é a doença ingrata mesmo” (Beatriz, encarregada do setor, 12º ano, 48 anos).

“É sem dúvida uma doença que nós leva a perdas constantes e a todos os níveis, não é” (Fátima, ajudante de lar, 12º ano, 31 anos).

“É morrer aos bocadinhos, ir acabando, muito lentamente, pelo menos no caso da minha mãe...” (Solange, auxiliar de serviços gerais, 12º ano, 53 anos).

Como é possível constatar, este último depoimento descreve a doença de Alzheimer, tendo em conta a patologia que afeta a sua familiar. Está relacionada com os conhecimentos evidenciados pela cuidadora na instituição mas principalmente pelos saberes que o cuidar informal lhe transmite.

A título de curiosidade resolvemos ponderar ainda as perceções que os cuidadores possuem relativamente à doença de Alzheimer e à demência, ou melhor optamos por averiguar se estes consideravam que estes dois conceitos (doença de Alzheimer e demência) designam o mesmo tipo de doença. A maior parte dos cuidadores para contestar esta temática utiliza como recurso os próprios idosos, mencionando que os doentes com demência são diferentes dos pacientes com a doença de Alzheimer.

“Pessoas que têm demência nós vemos que ora são dementes em certas situações. Ora sei lá, não acertam com o fazer xixi, nem em fazer o cocó nem em... e com Alzheimer não, eles pura e simplesmente não sabem o que é, não sabem se têm vontade de fazer xixi. Se nós nunca lhe dermos de comer, eles nunca comem, se nós nunca lhe dermos de beber, eles nunca bebem” (Beatriz, encarregada do setor, 12º ano, 48 anos)

Apesar da maior parte dos cuidadores afirmar que demência e a doença de Alzheimer são patologias diferentes, também encontramos uma minoria de cuidadores que afirmam que o conceito de demência e doença de Alzheimer estão relacionados, como é o caso das cuidadoras Fátima e Albertina. Isto é, consideram, tal como é referido no capítulo III, que a doença de Alzheimer é uma forma de demência. Embora, esta minoria afirme que ambos os termos se encontram relacionados através dos seus depoimentos apercebemo-nos, principalmente através do discurso da cuidadora Fátima, que existe uma certa dificuldade em distinguir a doença de Alzheimer e demência. Grande parte dos cuidadores deste estudo não caracteriza a demência como um termo genérico que diz respeito a um conjunto bem determinado de sintomas de várias doenças. Existe realmente uma grande confusão na distinção dos termos aqui referidos. Talvez esta confusão resulte do facto de quando não se

Cuidadores formais de pacientes com doença de Alzheimer nos lares da Terceira Idade

pode diagnosticar com certeza a doença de Alzheimer, é apenas diagnosticado o paciente como demente. Sendo uma demência generalizada porque não é possível particularizar o tipo de demência que afeta o paciente.

“A doença de Alzheimer está sinalizada como sendo uma demência (...) Agora é assim que as pessoas veem um doente de Alzheimer, é demente, sim, fazem logo essa comparação. Agora eu penso que seja diferente (...) se calhar alguma diferença há, não é, agora não sei explicar, sinceramente não sei explicar qual” (Fátima, ajudante de lar, 12º ano, 31 anos).

“Estão relacionadas. A demência depois no fundo acaba depois por ser como a de Alzheimer, não é, tem a ver com o cérebro com a parte neurológica, não é. No fundo acho que sim que estão relacionadas” (Albertina, ajudante de lar, 9º ano, 39 anos).

Todavia, existe igualmente uma minoria de depoimentos que mencionam não saber se a doença de Alzheimer e da demência, se se tratam do mesmo tipo de doenças ou não. Demonstram, assim, o desconhecimento que a doença de Alzheimer é considerada uma demência, e que a demência não é considerada uma doença, mas sim um conjunto de sintomas de um grupo de doenças que provocam um declínio progressivo no funcionamento das pessoas (Alzheimer Portugal, 2015).

Nesta sequência, salientamos que os conhecimentos e as competências dos cuidadores formais se processam através das formações que frequentam ou frequentaram, através da sua experiência profissional, visto que todos os dias podem surgir novos problemas aos quais é necessário responder, e ainda, através da informação transmitida entre os próprios colegas. Por vezes, os cuidadores podem manifestar conhecimentos incorretos, como podemos reparar, em alguns casos, na dificuldade existente em distinguir a doença de Alzheimer de demência. Aliás, esta distinção entre ambos os termos, como podemos deduzir, não é simples. Contudo, a falta deste conhecimento não influencia a forma como os prestadores de cuidados cuidam dos idosos, já que muitos dos cuidadores aqui examinados apresentaram diversas competências ao cuidar dos seniores com a doença de Alzheimer.

Percecionamos, ainda, que os cuidadores de Alzheimer tendem a definir esta doença através dos sintomas que estão associados a esta patologia, mas também partindo dos impactos que esta doença tem na vida social destes doentes.

Dificuldades dos cuidadores formais

Para que seja possível assimilar de melhor forma as dificuldades com as quais os cuidadores formais se deparam iremos explorar inicialmente o nível de exigência com o qual os cuidadores formais se deparam ao atender esta espécie de idosos comparativamente a outro tipo de idosos⁸ que se encontram presentes na instituição.

Apuramos que a exigência é maior uma vez que estes exigem mais atenção, mais paciência e um tratamento mais individualizado e uma maior necessidade de acompanhamento e de esforço, principalmente numa fase mais avançada da doença, relativamente aos outros utentes. Este nível de exigência é perceptível nos seguintes testemunhos.

“Temos que ter um bocadinho de paciência também... e calma... paciência e calma. Porque são pessoas que querem muita atenção, não é. E nós temos de ter paciência e saber conversar com eles, ter calma, fazer as coisas com calma, porque sabemos que estas pessoas não estão bem, não é, precisam de calma e tempo, que conversem com elas, temos de ter, pronto, é paciência e calma” (Albertina, ajudante de lar, 9º ano, 39 anos).

“A diferença é como sabemos ao nível da compreensão, ao nível da atenção tem de ser muito mais aprofundado, muito mais minucioso, não é, porque os outros de certa forma acabam por ser pessoas ditas normais, não é, a nível cognitivo. Pronto com os doentes de Alzheimer temos de ser mais interventivos, lá está mais minuciosos, não é, mais atenção mais paciência (...) um doente de Alzheimer é algo muito mais complicado, o resultado é mais difícil, e quando se vê o resultado é muito mais palpável, e é tudo, acho que é só isso” (José, animador, licenciado, 30 anos).

O nível de exigência é muito maior em comparação aos outros seniores que se encontram na instituição. À vista disso, por vezes, também existem algumas dificuldades com as quais os cuidadores diariamente se deparam e às quais vão sempre tentando responder até encontrarem as respetivas soluções, como mencionamos anteriormente.

Assim sendo, achamos a propósito realizar uma lista das dificuldades reportadas por alguns dos cuidadores quando lidam com os doentes com a doença de Alzheimer, que se encontram no quadro imediato.

⁸ Englobam-se aqui apenas os idosos ditos “normais”, que não são afetados por outro tipo de demências ou por grandes níveis de dificuldades cognitivas e elevados graus de dependência.

Cuidadores formais de pacientes com doença de Alzheimer nos lares da Terceira Idade

Tabela 4: Dificuldades mencionadas pelos cuidadores formais no cuidar de doentes com a doença de Alzheimer

- Incompreensão por parte dos outros residentes (idosos) do lar relativamente à patologia pela qual o doente de Alzheimer é afetado;
- Dificuldades emocionais por não se conseguir chegar ao resultado pretendido;
- Emoções quando um doente é afetado por esta patologia;
- O lidar com os familiares destes doentes;
- Esforço físico numa fase avançada da doença;
- A realização de colheita de sangue;
- Situações de agressividade;
- Prestar cuidados e compreendê-los: não saber aquilo que eles precisam no momento;
- Cuidar do utente quando está numa fase negativa;
- Lidar com os outros colegas no que diz respeito à forma de atender esses pacientes;
- Responder a perguntas/questões/conversas repetitivas.

Como é possível averiguar os cuidadores apontam algumas dificuldades ao lidar com os idosos afetados pela doença de Alzheimer. Vamos, de seguida, pronunciar-nos brevemente acerca cada uma delas, apresentando em conjunto algumas das declarações que evidenciam essas adversidades.

▪ **Incompreensão por parte dos outros residentes (idosos) do lar relativamente à patologia pela qual o doente de Alzheimer é afetado**

Os cuidadores ao lidarem com os doentes de Alzheimer acabam por percecionar outras dificuldades que não os afetam diretamente, mas que acabam por os atingir indiretamente, uma vez que necessitam de explicar aos outros idosos o que se passa com aquele doente, para que não ocorram processos de rotulagem. Todavia, nem sempre os outros utentes acabam por compreender a patologia que afeta os seus colegas.

“Não entenderem que as faculdades deles já ali não estão, e que por vezes, nós temos de repetir imensas vezes a mesma coisa e tentar que eles entendam que é mais difícil”
(Cláudia, diretora técnica, licenciada, 39 anos).

“Os outros não entendem (...) entre eles companheiros, não entendem, porque eles depois aquela pessoa que está bem fisicamente, que anda para aqui e para a frente, mas não

Cuidadores formais de pacientes com doença de Alzheimer nos lares da Terceira Idade

atina na explicação, nos sítios certos, não sabem, para eles aquilo é uma confusão” (Graça, encarregada de setor, 12º ano, 49 anos).

- **Dificuldades emocionais por não se conseguir chegar ao resultado pretendido**

O facto de por vezes os cuidadores não conseguirem chegar ao mesmo género de resultados que visam atingir com os outros utentes ditos normais, acaba de alguma forma por os influenciar. Mesmo existindo a consciência de que por vezes com esses pacientes o importante não é chegar-se a um determinado resultado.

“Às vezes, por muito que a gente tente e por muito que a gente queira fazer melhor, muitas vezes a gente, não conseguimos (...) não é possível chegar aquele resultado (...) não é que para nós seja mau, mas acaba por ser, acabamos por sentir que não estamos a conseguir chegar até aquilo que queremos” (José, animador, licenciado, 30 anos).

- **Emoções quando um doente é afetado por esta patologia;**

Quando os cuidadores começam a detetar sintomas desta patologia nos seus utentes ou quando esta doença é lhes diagnosticada, isto acaba por influenciar o estado emocional dos cuidadores, uma vez que estes lidam diariamente com eles e acabam por, de alguma forma, criar laços afetivos. Consequentemente, isto acaba por influenciar de alguma forma os cuidadores quando visualizam as modificações que vão ocorrendo nos seus utentes derivadas dessa patologia, como acontece com a cuidadora Carla.

“Nós não estamos à espera que aquele doente, vá ter aquela demência, e nós deparamos nos com aquilo e há sempre uma certa dificuldade (...) e vemos o utente parece que a degradar-se e é complicado para nós lidarmos com um utente que entra para aqui logo no início e está saudável, parece que está saudável, ainda vai comunicando connosco, e depois nos vemos o ir assim esquecendo-se das coisas torna-se bastante complicado, para nós, não é, que lidamos com eles todos os dias, vai se tornando complicado” (Carla, diretora técnica, licenciada, pós-graduada, 30 anos).

Aliás, os sintomas desta doença acabam por influenciar emocionalmente os cuidadores ao depararem-se com algumas situações que ocorrem na instituição e que acabam por os afetar de forma emocional, tal como é possível observar através do discurso da Beatriz.

“Eu deparo-me com situações de filhos que vem ver os pais, eles não conhecem os filhos, eu acho que é uma das maiores tristezas que a gente aqui se depara, é o facto de eles

Cuidadores formais de pacientes com doença de Alzheimer nos lares da Terceira Idade

não reconhecerem os familiares (...) e é complicado no sentido de todos os dias entramos, essas pessoas que estão, não nos reconhecem, não é, e nós, «olá, bom dia então dormiu bem?», ficam com aquele olhar perdido, por vezes lá têm algum lapso de reconhecimento mas eu acho que é mesmo só, reconhecemos de algum lado, não sabem de onde, não é, e não é fácil, não é fácil” (Beatriz, encarregada do setor, 12º ano, 48 anos).

▪ **O lidar com os familiares destes doentes;**

Segundo alguns dos cuidadores, lidar com os familiares deste tipo de doentes nem sempre é uma tarefa fácil, visto que alguns dos parentes desses pacientes não compreendem os sintomas que estão associados à doença e acabam por não perceber o motivo pelo qual o seu ente querido se encontra naquela situação, reivindicando esse desconhecimento à instituição.

“Sabe que estes doentes muitas vezes também a família não os entende, e cobram-nos a nós um bocado disso. Ah mas o meu pai, está assim, mas eles não entendem que é próprio da doença” (Graça, encarregada de setor, 12º ano, 49 anos).

▪ **Esforço físico numa fase avançada da doença;**

Na fase terminal desta doença, é exigido um maior esforço físico aos cuidadores, uma vez que o doente neste estágio se encontra em incontinência, e quem acaba por realizar a maior parte do esforço para mover os doentes, para lhe poder prestar, por exemplo, cuidados de higiene, são os cuidadores.

“A mobilidade [é o mais difícil], às vezes, por exemplo, a gente ao doente de Alzheimer, às vezes, podemos lhe dizer «olhe, chegue-se mais para cima» ou «vire-se de lado», não é, prontos, e é mais difícil de entender [para os doentes], a gente têm de fazer um bocadinho mais de esforço (...) temos de fazer um bocadinho mais de esforço, prontos” (Rosa, auxiliar de serviços gerais, 12º ano, 43 anos).

▪ **A realização da colheita de sangue**

A colheita de sangue não é uma tarefa fácil para a Manuela, posto que um dos utentes com esta patologia tem receio deste processo. Por isso necessita sempre da ajuda de uma colega para conseguir realizar este ofício.

“Para tirar a glicemia também temos que ser duas, pelo menos no senhor Rui, que ele tem medo à agulha, e temos que ser sempre duas (...) ele não gosta da pica” (Manuela, auxiliar de serviços gerais, 9º ano, 52 anos).

Cuidadores formais de pacientes com doença de Alzheimer nos lares da Terceira Idade

Este processo pode ser uma questão, por vezes, difícil porque os doentes com a doença de Alzheimer podem sentir dor, sentindo-se agredidos e podendo reagir de uma forma defensiva. A doença de Alzheimer afeta as pessoas a nível cognitivo, logo estes indivíduos não conseguem compreender, que a pessoa em questão está a realizar aquele procedimento para o seu bem, apenas sentem a dor causada por essa conduta. Assim, as reações destes à dor tratam-se apenas de comportamentos defensivos (Gineste & Pellissier, 2007).

▪ **Situações de agressividade:**

Existem cuidadores que apontam como adversidade o facto de alguns idosos poderem/serem agressivos. Não obstante a D. Beatriz interpreta essa agressividade como sendo uma forma defensiva pela parte deles.

“Dentro de Alzheimer temos outras pessoas com alguma agressividade, sim (...) eles são agressivos naquilo que eu entendo, porque, logo, eles não nos conhecem, e todas as vezes que nós vamos somos pessoas novas, não é. Então eu entendo que parte da agressividade, se eles não nos conhecem, é a forma de eles se protegerem não é, eu é assim que encaro o Alzheimer, e é aquilo que eu entendo” (Beatriz, encarregada do setor, 12º ano, 48 anos).

As capacidades cognitivas destes doentes são deficitárias, existindo várias dificuldades em se expressarem oralmente, por isso quando se sentem agredidos, tendem a adotar um comportamento violento, que na realidade não é mais do que uma conduta defensiva, como acontece por exemplo na colheita de sangue (Gineste & Pellissier, 2007).

O facto de ocorrerem várias dificuldades no domínio da comunicação, ou seja, em exprimirem-se verbalmente leva a que a pessoa tenha de adotar outras formas de expressar as suas emoções, ou sentimentos, isto é “uma pessoa é constrangida a significar por actos e gestos (...) o que se exprime geralmente pela palavra (...) ela pode facilmente parecer agressiva. Esses gestos não nos devem iludir: a maior parte das vezes essa pessoa apenas tem a intenção de nos fazer compreender que estamos em risco de a magoar ou agredir” (Gineste & Pellissier, 2007: 157). Portanto, tal como a cuidadora Beatriz refere, estes doentes têm apenas a intenção de se protegerem, de exprimirem por atos aquilo que já não conseguem exprimir através da palavra.

▪ **Prestar cuidados e compreendê-los: não saber aquilo que eles precisam no momento:**

Como acabamos de mencionar, um dos sintomas da doença de Alzheimer é um discurso vago do doente nas suas conversações, existe uma maior dificuldade para se

Cuidadores formais de pacientes com doença de Alzheimer nos lares da Terceira Idade

encontrarem as palavras certas para descrever determinadas situações (Alzheimer Portugal, 2015). Isto origina alguns constrangimentos nos cuidadores formais, porque torna-se mais difícil de perceber aquilo que os seus pacientes necessitam ou precisam, por exemplo, se têm alguma dor física.

“Para eles [idosos com a doença de Alzheimer] também é desgastante porque nós queremos dar-lhes o maior conforto mas se calhar nem é naquele momento, nem é aquilo que eles precisam. Mas nós também não sabemos que é que eles precisam, porque eles também não nos dizem o que precisam, e é por aí, é um bocado desgastante” (Beatriz, encarregada do setor, 12º ano, 48 anos).

“Compreende-los, é uma das partes mais difíceis que há. Se eles estão super esquisitos, entre aspas... pronto e... sei lá, são pessoas muito, esquivas, se gostam de estar no cantinho deles, não gostam muito de..., e depois revoltam-se muito porque acham que toda a gente se está a intrometer no domínio deles” (Sandra, encarregada do setor, 12º ano, 52 anos).

Apesar de um indivíduo com a doença de Alzheimer não conseguir a partir de um determinado instante identificar cognitivamente aquilo que se encontra diante dele, ele continua a sentir e a reconhecer emocionalmente, isto porque o doente continua a ter sensações e emoções. Aliás, estes doentes “dão a entender, muitas vezes, pelo olhar, pelos seus gestos, pelas suas expressões, pela sua atitude, mesmo pela sua descontração muscular que reconhecem e sentem emocionalmente aquele que está ao seu lado” (Gineste & Pellissier, 2007: 178). Por vezes, pode não ser fácil compreender aquilo que estes doentes necessitam num determinado momento mas através do seu comportamento e do seu olhar podemos perceber ou tentar perceber alguns constrangimentos positivos ou negativos que podem afetar estes pacientes, “existem portas entre o mundo dessas pessoas e o nosso; portas que por vezes não se abrem, porque foram fechadas durante demasiado tempo, que por vezes não se abrem porque não as sabemos abrir, que por vezes não se abrem porque a pessoa já não pode ou não as quer abrir” (Gineste & Pellissier, 2007: 178).

- **Cuidar do utente quando está numa fase negativa;**

Outro dos sintomas que está subjacente à doença de Alzheimer é a imprevisibilidade emocional (Alzheimer Portugal, 2015), que nem sempre é fácil de gerir pelos cuidadores, visto que nem sempre é acessível manter a estabilidade emocional de um doente, como podemos constatar, através da deposição de uma das diretoras técnicas.

“Naquela fase em que choram e que são sempre do contra, estão sempre na negação, isso é um aspeto negativo, porque nós queremos tentar ajudar o utente, e tentar

Cuidadores formais de pacientes com doença de Alzheimer nos lares da Terceira Idade

com que ele fique, que não chore. Mas não vamos conseguir porque ele está, está na negação, isso é um aspeto negativo porque nós queremos ajudar e não conseguimos. Porque tem alturas que por mais tentes e tentes, ele volta à situação, ele pode parar mas depois nós afastamo-nos e ele vai voltar outra vez a chorar” (Carla, diretora técnica, licenciada, pós-graduada, 30 anos).

A imprevisibilidade emocional está subjacente a esta doença, como referimos anteriormente. Contudo os doentes não tendem a adotar comportamentos defensivos apenas quando alguém os magoa, quando sentem dor ou quando existe um cuidar mal ajustado. Por vezes, estes podem também manifestar este tipo de conduta quando algo no meio envolvente os afeta, quando existe algum tipo de sofrimento psicológico ou até um desconforto corporal. Todavia, isto não quer dizer que os pacientes adotem sempre um comportamento defensivo, segundo Gineste e Pellissier (2007), nestas situações, visto que por vezes face um sofrimento psicológico podem surgir momentos de choro e tristeza. É fundamental relatar que por vezes este género de momentos pode estar relacionado com algo que foi escondido ao idoso e que o pode afetar emocionalmente, por exemplo, a ocultação da morte de um ente querido pode criar no idoso momentos de ansiedade e desconforto uma vez que este continua à espera da visita do seu familiar e não entende o porquê de este não comparecer (Gineste & Pellissier, 2007).

- **Lidar com os outros colegas no que diz respeito à forma de atender esses pacientes;**

Tal como foi interpelado, anteriormente, os cuidadores adquirem conhecimentos e competências através da sua experiência laboral, de formações, entre colegas, como também através da sua pesquisa pessoal. Esta diversidade de conhecimentos, que nem sempre são os mesmos saberes adquiridos pelos seus colegas de trabalho, origina por vezes alguns conflitos entre ambos, como é referido pela cuidadora Solange, que não concorda com alguns dos procedimentos realizados pelos seus colegas ao lidarem com estes pacientes.

“já tenho entrado aqui em certos choques [com colegas], há coisas que (...) simplesmente não concordo (...) até numa simples fralda, não é roda para cá, roda para lá. Eu converso muito com eles [doentes], às vezes algumas, eu sei que eles não me respondem (...) e eu continuo a falar” (Solange, auxiliar de serviços gerais, 12º ano, 53 anos).

- **Responder a perguntas/questões/conversas repetitivas.**

O principal sintoma associado a esta doença, também enumerado várias vezes por estes cuidadores é constituído pelos lapsos de memória (Alzheimer Portugal, 2015), o que leva muitas vezes, os doentes a realizarem constantemente interrogações ou a repetirem

Cuidadores formais de pacientes com doença de Alzheimer nos lares da Terceira Idade

frequentemente as mesmas conversações. A existência destes sintomas, em alguns momentos, pode afadigar o cuidador, ora vejamos o seguinte depoimento.

“Às vezes há muitas perguntas do mesmo, a dona Tatiana é sempre, e depois vem ter com uma pessoa, sempre, às vezes pergunta uma coisa. Dois minutos já vem, «ó menina, mas foi consigo que falei». Mas tentamos lhe dar sempre a volta, «não foi comigo que falou, foi com outra colega», e às vezes vem ter connosco montes de vezes, e procura sempre as mesmas coisas” (Adelaide, auxiliar de serviços gerais, 9º ano, 30 anos).

O discurso da cuidadora Adelaide evidencia que nem sempre é fácil responder constantemente à mesma questão, contudo “de cada vez que privamos uma pessoa, cuja doença a impede de compreender correctamente o mundo que a rodeia, de uma informação que lhe permitiria compreendê-lo melhor, corremos o risco de reforçar ou de provocar uma experiência de incoerência, de alargar a distância que separa o seu mundo do nosso” (Gineste & Pellissier, 2007: 171).

Alguns cuidadores também percecionam e afirmam que não existem muitas dificuldades devido à aprendizagem que realizam transversalmente da sua experiência profissional que lhes dá algum grau de confiança:

“Na nossa instituição eu acho que não, até porque são pessoas que já trabalham há muito tempo, já têm muito ultra queijo, isso também lhes dá alguma confiança no dia-a-dia, e a trabalhar com eles” (José, animador, licenciado, 30 anos).

Neste estudo podemos deduzir que a maior parte dos cuidadores aponta algumas das dificuldades descritas no parágrafo anterior, apenas uma minoria afirma não ter grandes dificuldades, talvez porque quando essas complicações ocorrem é necessário contorná-las, é necessário encontrar as soluções no respetivo momento.

Face às complexidades existentes e ao nível de exigência que estes doentes carecem, a maior parte dos cuidadores afirma que existe um cansaço (físico e psicológico) e um stresse, mas trata-se de um cansaço ligeiro.

“Às vezes levam-nos assim um bocado ao auge das nossas capacidades da paciência, mas claro nós temos de pensar, parar um bocadinho e pensar «não, ele não está nos seus cinco sentidos, não está completamente com o seu juízo perfeito não está, está demente por isso nós temos que ter o máximo de paciência e trata-lo da melhor maneira possível» (...) nós depois acabamos por sair daqui, de ao pé deles, e temos a obrigação de deixar as pessoas que agora ficam com eles vão cuidar deles e nós vamos a fazer a nossa vida e arejamos (Raquel, animadora, licenciada, 32 anos).

Cuidadores formais de pacientes com doença de Alzheimer nos lares da Terceira Idade

Os protetores referem, ainda, que este cansaço não é tão intenso como seria se tivessem de cuidar destes doentes 24 sobre 24 horas como ocorre nos cuidadores informais, e que na instituição existe também uma divisão do trabalho entre todos que torna este serviço mais fácil. O grau de dificuldade existente entre cuidadores formais e informais encontra-se especialmente patente no caso que encontramos nesta investigação, de uma cuidadora que afirma sentir-se cansada, todavia afirma que esse cansaço não se deve ao facto de esta ter de lidar com os doentes de Alzheimer na instituição, mas sim ao facto de prestar cuidados informais a um familiar com a doença de Alzheimer:

“Eu estou cansada, mas eu não deito que seja por aqui. Muito cansada, muito muito cansada, mas eu deito, eu estou a viver de mais os problemas da minha mãe” (Solange, auxiliar de serviços gerais, 12º ano, 53 anos).

Apesar de existirem algumas dificuldades é importante frisar que os cuidadores ao prestarem cuidados a estes doentes confrontam-se com alguns aspetos positivos, que motivam o seu trabalho. Alguns dos factos que os cuidadores alegam ao lidarem com este género de doentes, é que se tratam de pessoas queridas, bem-dispostas, que lhes transmitem bastante carinho, e lhes possibilitam ouvir as histórias das suas vidas e proporcionam momentos alegres:

“Eles contam a vida deles, o passado deles, e isso, eu para mim eu gosto dessa parte, de eles me contarem a vida deles, de eles contarem os momentos que lhes ficam, que ainda têm, guardados na memória, e contam-me e riem-se, e fazem rir os que os rodeiam, e, ou cantam, essas coisas antigas, ou contam lendas ou contam anedotas que ainda se lembram é uma parte que nós notamos que eles estão contentes e nós ficamos contentes, de estar a ouvir, eu pelo menos gosto das histórias que eles contam” (Raquel, animadora, licenciada, 32 anos).

Averiguou-se que são diversos os cuidadores que ao prestarem cuidados aos doentes com a doença de Alzheimer se sentem realizados, que estão a contribuir para o bem-estar destes doentes, o que faz com que se sintam bem consigo próprios. Há cuidadores que pelo facto de trabalharem com este tipo de utentes são conquistados por sentimentos de gratificação e de privilégio:

“O resultado é muito gratificante, pois repara, são pessoas que estão bastante afáveis (...) são queridas (...) e penso que isso é o mais importante” (José, animador, licenciado, 30 anos).

“Eu sinto-me assim uma espécie de... não é de uma heroína, mas sinto-me assim, sabe, uma supermulher, porque consigo, e depois também é um facto a gente também

Cuidadores formais de pacientes com doença de Alzheimer nos lares da Terceira Idade

começa a conhecê-los, começamos a saber aquelas pequenas coisinhas deles, e sinto-me, sinto-me bem, sinto-me assim uma supermulher porque consigo lidar com alguns, a maior parte (...) é saber, eu pessoalmente, que estou a contribuir para que este tipo de doentes se sintam confortáveis, que se sintam, que tenham ali alguém” (Beatriz, encarregada do setor, 12º ano, 48 anos).

Uma das cuidadoras demonstrou que esse sentimento de gratidão demonstrado pela cuidadora Beatriz e pelo cuidador José se verifica apenas em pequenos aspetos, como é perceptível no discurso da auxiliar de serviços gerais, Rosa.

“É gratificante em pequenas coisinhas, como por exemplo, vem um membro da família, que ele às vezes nem, pode até lembrar-se que é a filha como não pode lembrar, mas se nós ao pé de um familiar lhe dizemos, «olhe eu quem é que sou?», e pelo facto de ela dizer o nome já é, é um sucesso, prontos, é mais que bom, e isso deixa-nos contentes, claro, não é” (Rosa, auxiliar de serviços gerais, 12º ano, 43 anos).

Fátima, ajudante de lar, ao lidar com os doentes de Alzheimer refere sentimentos de impotência, ao contrário dos seus colegas, já que gostaria de proporcionar melhores condições de vida a estes doentes, porém estas nem sempre se encontram ao seu alcance, dado que a cuidadora apesar de ter conhecimentos para lidar com esta doença, não julga ter conhecimentos suficientes.

“Às vezes sinto-me um bocadinho impotente porque também não sei tudo não é, gostava de saber mais, e é um tema, não é, que cada vez mais afeta a nossa sociedade, e nós nunca estamos preparados, mas gosto daquilo que faço, e sei que cada vez mais os doentes são institucionalizados com este tipo de problemas de saúde” (Fátima, ajudante de lar, 12º ano, 31 anos).

Desta forma, percebemos, mais uma vez, através das dificuldades mencionadas pelos prestadores de cuidados e através dos sentimentos verbalizados por estes, que existem situações decorrentes na instituição que acabam por afetar emocionalmente os cuidadores.

As necessidades dos cuidadores formais

Face às dificuldades existentes e aos constrangimentos presentes torna-se importante perceber quais são os meios atuais nas instituições que os cuidadores utilizam como auxílio às suas dificuldades.

Neste sentido, verificamos que os cuidadores mencionam a existência de psicólogos, enfermeiros e médicos nestes estabelecimentos que os podem ajudar a ultrapassar as suas dificuldades. Apesar disso, os prestadores de cuidados afirmam que não costumam recorrer a este tipo de apoio fornecido pela instituição, referindo que quando existe algum tipo de dificuldade tendencialmente procuram o apoio de algum colega no local de trabalho.

“Temos psicólogas, agora até temos uma neuropsicóloga (...) nunca precisei, não tenho [recorrido à psicóloga] porque também nunca precisei” (Sandra, encarregada do setor, 12º ano, 52 anos).

Observamos, ainda, que uma das cuidadoras possui apoio fora dos meios da instituição, mas esse apoio existe porque o seu familiar sofre dessa patologia, logo os meios utilizados por esta cuidadora são o neurologista e o médico do seu familiar.

No que diz respeito às necessidades dos cuidadores formais, verificamos que estes tendem a referir, maioritariamente, a formação como um recurso para ultrapassar as dificuldades com que se deparam diariamente.

“Se eu não estou preparada para lidar com aquele doente, pronto eu acho que a formação vai ajudar mais, não é” (Manuela, auxiliar de serviços gerais, 9º ano, 52 anos).

Contudo, existe uma minoria que aponta como possíveis necessidades outras soluções, nomeadamente:

- Uma unidade de demência especializada para os doentes com a doença de Alzheimer
“Não é descabido de todo a gente pensar numa unidade de demência vocacionada por, não é separar os utentes (...) mas um tratamento muito mais especial, muito mais vocacionado (...) numa unidade de demência estas pessoas a nível de desenvolvimento e de aproveitamento era muito melhor” (José, animador, licenciado, 30 anos).
- Uma instituição para os doentes que têm apenas esta patologia
“Lar só para esta patologia uma vez que cada vez mais temos doentes e entram doentes com esta patologia, e é muitas vezes, por vezes, complicado de lidar” (Bianca, diretora técnica, licenciada, 42 anos).

Cuidadores formais de pacientes com doença de Alzheimer nos lares da Terceira Idade

- Gabinete de Apoio às Funcionárias
“Olhe uma coisa, devia de haver um gabinete só de apoio às funcionárias, ou às colaboradoras que fazem trabalho diretamente com este tipo de doenças” (Beatriz, encarregada do setor, 12º ano, 48 anos).

- Maior número de colaboradores
“Um maior número de colaboradores, já não é uma carga tão grande para os outros restantes” (Beatriz, encarregada do setor, 12º ano, 48 anos).

- Grupos de autoajuda
“Uma coisa que eu gostava era isto, gostava de ter contato com outros cuidadores, isso sim gostava. Com outros cuidadores (...) só para conversar com eles, acho que isso me fazia bem (...) gostava de um grupo de autoajuda acho que a gente falando eu ia ter alguma coisa do outro lado, ia aprender alguma coisa” (Solange, auxiliar de serviços gerais, 12º ano, 53 anos).

- Mais tempo com os utentes
“Se calhar se tivéssemos um bocadinho mais de tempo com eles se calhar seria melhor também para eles...” (Adelaide, auxiliar de serviços gerais, 9º ano, 30 anos).

No que concerne à necessidade de existir uma instituição apenas para os doentes com esta patologia existe quem não seja da mesma apreciação, como é o caso de uma das diretoras técnicas.

“Não consigo ver que, por exemplo, haja um casal em que o marido esteja bem e a esposa tenha Alzheimer que sejam separados, porque ela tem Alzheimer. E que seja colocada numa instituição em que só haja doentes para Alzheimer, depois há aqui uma quebra de apoio (...) quer dizer a pessoa não se lembra que aquela pessoa é o marido (...) não tinha lógica alguma para mim (...) irem a um lar verem o pai e irem a outro lar ver a mãe (...) não sou muito apologista de centralizar os doentes com a mesma patologia, apesar de ser mais difícil trabalhar com um grupo muito heterogéneo, mas também não estou a ver só doentes de Alzheimer segregados ali num determinado sítio e pronto, não, não estou a ver, nem a imaginar, como é que isso seria” (Cláudia, diretora técnica, licenciada, 39 anos).

Nesta perspetiva, cerramos com a constatação de que os cuidadores referem maioritariamente como principais necessidades a existência de formações, a atualização de conhecimento, contudo a maior parte destes prestadores de cuidados são abrangidos por

Cuidadores formais de pacientes com doença de Alzheimer nos lares da Terceira Idade

formações disponibilizadas pelas próprias instituições. Todavia, é relevante sublinhar a existência de outras necessidades evidenciadas por um menor número de cuidadores formais.

Considerações Finais

Neste ponto, pretende-se sistematizar o conjunto de informações recolhidas tendo como referência os objetivos desta investigação: analisar as condições (formais ou informais) que os lares possuem para dar apoio aos cuidadores formais que cuidam dos idosos com a doença de Alzheimer e averiguar as competências, dificuldades e/ou necessidades com as quais os cuidadores formais se deparam ao cuidar de idosos com a doença de Alzheimer.

Antes de nos centramos nos principais resultados obtidos por esta investigação é apropriado realizarmos algumas considerações acerca dos contributos teóricos e procedimentos metodológicos selecionados.

Os conhecimentos investigativos acionados contribuíram para uma reflexão acerca desta temática. Desde já, os contributos acerca do fenómeno envelhecimento permitiram-nos racionar acerca das mudanças sociais que têm ocorrido na sociedade. Concedeu-nos, ainda, a compreensão das diversas óticas em que o envelhecimento pode ser abordado. A institucionalização facilitou, igualmente, conhecimentos acerca dos motivos que levam a sociedade a recorrer a esta institucionalização bem como os constrangimentos e as transformações desta nos indivíduos. Ainda, dentro desta abordagem não podemos deixar de focar a importância do termo instituições totais visto que este ajuda-nos a compreender algumas das características presentes nas instituições atuais.

Estes contributos facultaram-nos entendimentos acerca dos idosos e dos locais onde foi realizada esta investigação. Recorremos, também, ao conceito de demências e doença de Alzheimer. O recurso a estes permitiu-nos atingir as características da doença de Alzheimer, e aquilo que a distingue de outro tipo de demências. Já os conhecimentos teóricos acerca do cuidar potencializaram-nos a compreensão das dificuldades existentes na prestação de cuidados ao idoso com este tipo de patologia e permitiram-nos, através das leituras realizadas, perceber que os principais cuidadores dos seniores são do sexo feminino.

A nível metodológico combinou-se uma realização de entrevistas semiestruturadas com uma observação não participante em cada uma das instituições participantes. Esta opção teve como base os objetivos e os contributos teóricos apresentados neste estudo. Embora não tenha sido possível realizar a observação em todas as organizações selecionadas para este ensaio, nem as entrevistas planeadas a todos os cuidadores elegidos, acredita-se que os resultados obtidos conseguem responder aos objetivos aqui traçados.

É crucial referir que este estudo destaca o cuidar dos cuidadores na ótica profissional, e deste modo, demos especial atenção à atividade do cuidar do prestador de cuidados, ao seu desempenho, às suas opiniões e emoções no quadro profissional.

A realização das entrevistas foi efetuada justamente nas respetivas instituições, tal como as observações. Estas últimas consistiam principalmente na observação de uma atividade realizada com os idosos. Concretizaram-se na sala de convívio das referidas

Cuidadores formais de pacientes com doença de Alzheimer nos lares da Terceira Idade

organizações, porque este é o local onde tendencialmente se realizam as atividades com os seniores e é onde se encontra a maior parte dos utentes das instituições.

Através das informações recolhidas constatamos que a maior parte dos indivíduos que presta cuidados nestas entidades são mulheres, porém foi possível apurar a presença de um cuidador homem, na função de animador sociocultural.

O estudo desta temática nos lares da terceira idade deu-nos a oportunidade de conhecer alguns cuidadores formais que vivenciam esta doença também a nível informal, ou, dito de outra forma, têm algum familiar com esta patologia. Nestes casos, o seu discurso, maioritariamente, teve como base uma comparação com os seus íntimos.

Na investigação em causa verificamos que os lares possuem alguns recursos formais, que tem como objetivo dar apoio aos idosos destas instituições, como é o caso dos doentes com a doença de Alzheimer, mas também facultar assistência aos cuidadores formais das respetivas instituições. Os prestadores de cuidados referem, neste seguimento, como recursos existentes nas instituições: o médico, o fisioterapeuta, as enfermeiras, a terapêutica ocupacional, os animadores, a diretora técnica e a existência de formações. Embora estes recursos sejam apontados como existentes na instituição a verdade é que os cuidadores demonstram não os utilizar quando ocorre algum tipo de dificuldades. Aliás, tendencialmente, quando se veem defrontados com algum constrangimento resultante do cuidar de idosos com a doença de Alzheimer os prestadores recorrem a condições informais, mais precisamente aos colegas no local de trabalho. Este é o apoio frequentemente utilizado pelos cuidadores formais nos lares da terceira idade.

Os prestadores de cuidados formais deparam-se diariamente com constrangimentos aos quais é necessário responder de imediato, e todos os dias pode surgir um problema diferente. É ao dar resposta a essas dificuldades que os cuidadores se deparam com as suas competências no cuidar de seniores com a doença de Alzheimer. Logo, as competências são adquiridas através da experiência profissional, da troca de conhecimentos entre os próprios colegas de trabalho e ainda através das formações frequentadas.

Nesta lógica, os cuidadores apercebem-se que não devem contrariar os idosos afetados por esta patologia, que estes devem ser socorridos primariamente e que exigem maiores níveis de atenção. São indispensáveis estratégias para ultrapassar alguns momentos resultantes desta patologia, é preciso ter consciência para pedir ajuda quando não se consegue solucionar o problema. É, ainda, importante combater o processo de rotulagem entre os companheiros do idoso e é crucial manter a calma, a paciência e adotar uma linguagem mais explicativa com os doentes.

Apesar de os cuidadores destas organizações terem competências para lidar com seniores com a doença de Alzheimer, isto não quer dizer que não vivenciem dificuldades. A propósito, podemos referir algumas das diversidades mencionadas por estes. Os prestadores referem que existem dificuldades por parte dos outros residentes que não compreendem a patologia pelo qual o doente é afetado, salientam irritações ao não se conseguirem chegar a um resultado pretendido. Demonstram constrangimentos emocionais quando um doente é afetado

Cuidadores formais de pacientes com doença de Alzheimer nos lares da Terceira Idade

por esta patologia. Por vezes, em alguns casos, ocorrem contratemplos ao lidar com os familiares destes idosos, existem dificuldades ao nível do esforço físico, principalmente quando a doença de Alzheimer se encontra numa fase avançada. Verificam-se constrangimentos na colheita de sangue, bem como adversidades quando os seniores se tornam agressivos. Advertem-se frustrações por não se conseguir saber o que esses pacientes necessitam ou precisam no exato momento, e existem, ainda, apertos ao lidar com esse doente quando ele se encontra numa fase “negativa”. Para os prestadores de cuidados, também ocorrem dificuldades ao lidar com os seus colegas de trabalho, por divergências de opinião sobre a forma de lidar com os doentes. É, ainda, desgastante para estes lidar constantemente com perguntas e conversas repetitivas.

Deduzimos que existem dificuldades no cuidar de idosos com a patologia de Alzheimer e que os cuidadores são afetados emocionalmente por essas adversidades. Portanto, a necessidade destacada por estes para a resolução destes constrangimentos é a existência de formações. Embora, a maior parte beneficie desses arranjos, porque as instituições em questão tendem a proporcionar aos seus funcionários essas educações, apesar de não se direcionarem especialmente na doença de Alzheimer mas sim a um cuidar geral dos seniores.

Alguns dos cuidadores deram ênfase a outro tipo de necessidades, designadamente, à existência de uma unidade de demência especializada para os doentes com a doença de Alzheimer, a presença de uma instituição para os seniores com essa patologia, um Gabinete de Apoio às Funcionárias, um maior número de colaboradores na instituição, à comparência de grupos de autoajuda e à possibilidade de estar mais tempo com os seniores afetados por essa patologia.

Tendo em conta estes conhecimentos podemos referir a existência de condições formais nos lares da terceira idade para prestar apoio a estes cuidadores. Se bem que estas não são frequentemente utilizadas pelos prestadores dado que estes tendem a recorrer a conjunturas informais, especialmente, ao apoio dos colegas de trabalho. Cuidar de idosos com a doença de Alzheimer nos lares da terceira idade engloba responder a dificuldades. Logo, os cuidadores colocam diariamente as suas competências à prova, uma vez que todos os dias podem surgir novas dificuldades. É a pensar nestas contrariedades que alguns dos cuidadores apontaram possíveis necessidades.

Por fim, salientamos, ainda, que este estudo não se trata de uma amostra representativa nem de um estudo generalista. Mas achamos que seria interessante aprofundar esta perspetiva noutras vertentes, como por exemplo, averiguar as competências, dificuldades e/ou necessidades dos cuidadores formais nas instituições da terceira idade, em outros distritos, como é o caso dos distritos do litoral de Portugal.

Bibliografia:

A.P.F.A.D.A. (2006), *Manual do Cuidador da pessoa com demência*, Comissão Europeia e Alzheimer Europe, Lisboa: 2ª edição

Alzheimer Portugal (2009), *Plano Nacional de Intervenção Alzheimer*

Alzheimer Portugal (2015), “Outras Demências”, <http://alzheimerportugal.org/pt/outras-demencias>

Augusto, A. (2013), “Género e Saúde”, Alves, F. (coord.), *Saúde, Medicina e Sociedade*, Lisboa, Pactor-Edições de Ciências Sociais e Política Contemporânea

Augusto, A. (2014), “Metodologias quantitativas/metodologias qualitativas: mais do que uma questão de preferência”, *Forum Sociológico*, 24, 73-77

Augusto, A.; Simões, M. J. (coord.) (2007), *Diagnóstico Social em Concelhos da Beira Interior*, Centro de Estudos Sociais, Covilhã, Universidade da Beira Interior

Bandeira, M. L. (2012), “Dinâmicas Demográficas e Envelhecimento da População Portuguesa: Evolução e Perspetivas”, <https://www.ffms.pt/upload/docs/cf188adf-cdc8-496e-8fb8-8e89516aad00.pdf>, Lisboa, Fundação Francisco Manuel dos Santos

Barbosa, A. L. et al. (2011), “Cuidar de idosos com demência em instituições: competências, dificuldades e necessidades”, *Psicologia, Saúde & Doenças*, 12 (1), 119-129

Barbosa, F.; Matos, A. (2008), “Cuidadores familiares idosos: Uma nova realidade, um novo desafio para as políticas sociais”, *Configurações*, 4, 127-139

Barenys, M. P. (1992), “Las residencias de ancianos y su significado sociológico”, *Papers. Revista de Sociologia*, 40, 121-135

Barreto, J. (2005), “Envelhecimento e qualidade de vida: o desafio actual”, *Revista da Faculdade de Letras: Sociologia*, 15, 289-302

Bell, J. (2010), *Como Realizar um Projecto de Investigação*, Lisboa, Gradiva, 5ª edição

Bourdieu, P. (2009), *O Senso Prático*, Petrópolis, Vozes

Cuidadores formais de pacientes com doença de Alzheimer nos lares da Terceira Idade

Brandão, A. A. (2002), “Conceitos e coisas: Robert Castel, a “desfiliação” e a pobreza urbana no Brasil”, *Emancipação*, 2, 1, 141-157

Carvalho, P.; Dias, O. (2011), “Adaptação dos Idosos Institucionalizados”, *Millenium*, 40, 161-184

Competência (2015), *Dicionário da Língua Portuguesa com Acordo Ortográfico*, Porto, Porto Editora

Conhecimento (2015), *Dicionário da Língua Portuguesa com Acordo Ortográfico*, Porto, Porto Editora

Cruz, J. et al. (2011), “Cuidar com sentido (s): Guia para cuidadores de pessoas com demência”, www.ua.pt/cs/ReadObject.aspx?obj=21116, Universidade de Aveiro, Fundação Calouste Gulbenkian

Daniel, F. (2006), “O Último Lugar no Mundo: Considerações e Reconsiderações sobre Espaço e Velhice”, *Interacções*, 11, 85-112

Decreto-Lei n.º 414/99 de 15 de Outubro, *Diário da República n.º 241/1999, Série I-A*, Ministério do Trabalho e da Solidariedade

Decreto Regulamentar n.º 10/83 de 9 de Fevereiro, *Diário da República n.º 33/1983, Série I*, Ministério das Finanças e do Plano, dos Assuntos Sociais e da Reforma Administrativa

Doll, J., et al. (2007), “Atividade, desengajamento, modernização: teorias sociológicas clássicas sobre o envelhecimento”, *Estudos Interdisciplinares sobre o Envelhecimento*, Porto Alegre, 12, 7-33

Duarte, I. A. (2011), “A institucionalização do idoso no Concelho de Anadia”, *Revista Transdisciplinar de Gerontologia*, V, IV, 2, 37-45

Dumont-Smith, C. (2002), “Aboriginal Elder Abuse in Canada”, <file:///C:/Users/Susana/Desktop/Dissertação/FACULTADO%20PELA%20PROF/Canada%20Inuit%20abuse%20elderly.pdf>

Fernandes, A. A. (1997), *Velhice e Sociedade - Demografia, Família e Políticas Sociais em Portugal*, Oeiras, Celta Editora

Cuidadores formais de pacientes com doença de Alzheimer nos lares da Terceira Idade

Fernandes, A. A. (2007), “Determinantes da mortalidade e da longevidade: Portugal numa perspectiva Europeia (EU, 1991-2001)”, *Análise Social*, 183, 419-443

Flick, U. (2005), *Métodos Qualitativos na Investigação Científica*, Lisboa, Monitor, 1ª edição

Fonseca, A. M. (org.) (2014), *Demência na Terceira Idade: Contributos Teóricos, Competências a Mobilizar e Estratégias de Intervenção*, Vila Nova de Famalicão, ADRAVE-Agência de Desenvolvimento Regional do Vale do Ave

Giddens, A. (2010), *Sociologia*, Lisboa, Fundação Calouste Gulbenkian, 8ª edição

Gil, A. C. (1989), *Métodos e Técnicas de Pesquisa Social*, São Paulo, Editora Atlas S. A., 2ª edição

Gineste, Y.; Pellissier, J. (2007), *Humanidade*, Lisboa, Instituto Piaget

Goffman, E. (1996), *Manicómios, Prisões e Conventos*, São Paulo, Editora Perspectiva

Guedes, J. (2008), “Desafios Identitários Associados ao Internamento em Lar”, *VI Congresso Português de Sociologia*, Lisboa, Universidade Nova de Lisboa, Faculdade de Ciências Sociais e Humanas, 1-12

Guerra, I. C. (2006), *Pesquisa Qualitativa e Análise de Conteúdo - Sentidos e formas de uso*, Cascais, Príncípia, 1ª edição

INE (2001), *Óbitos pela Doença de Alzheimer 2000*

INE (2013), *Famílias nos Censos 2011: Diversidade e Mudança*

INE (2014), *População residente em Portugal com tendência para diminuição e envelhecimento*

Lalanda, P. (1998), “Sobre a metodologia qualitativa na pesquisa sociológica”, *Análise Social*, 148, 871-883

Lopes, A.; Lemos, R. (2012), “Envelhecimento demográfico: percursos e contextos da investigação na Sociedade Portuguesa”, *Revista da Faculdade de Letras: Sociologia*, 13-31

Cuidadores formais de pacientes com doença de Alzheimer nos lares da Terceira Idade

Machado, F. L.; Roldão, C. (2010), “Imigrantes Idosos: uma nova face da imigração em Portugal”, *Observatório da Imigração*, ACIDI

Magalhães, C., et al. (2010), “Repercussão dos Estereótipos sobre as Pessoas Idosas”, *Revista Transdisciplinar de Gerontologia*, III, 2, 7-16

Malloy-Dinis, L. F.; Fluentes, D.; Cosenza, M. R. (orgs.) (2013), *Neuropsicologia do Envelhecimento*, Porto Alegre, Grupo a, 17-42

Marconi, M. A.; Lakatos, E. M. (2011), *Metodologia Científica*, São Paulo, Editora Atlas S. A., 5ª edição

Marques, S. (2011), *Discriminação da Terceira Idade*, Lisboa, Fundação Francisco Manuel dos Santos

Mauritti, R. (2004), “Padrões de vida na velhice”, *Análise Social*, 171, 339-363

Michael, J. (2009), “A violência nos contos”, https://digitalis-dsp.uc.pt/bitstream/10316.2/34582/1/Veredas11_artigo18.pdf?ln=pt-pt, Associação Internacional de Lusitanistas

Minayo, M. C. S.; Coimbra Junior, C. E. A. (orgs.) (2002), *Antropologia, saúde e envelhecimento*, Rio de Janeiro, Editora Fiocruz

Moreira, C. D. (2007), *Teorias e Práticas na Investigação*, Lisboa, ISCSP, 1ª edição

Neri, A. L. (org.) (2007), *Desenvolvimento e Envelhecimento*, São Paulo, Papyrus Editora

Nunes, B. (1997), *O Saber Médico do Povo*, Fim de Séculos Edições

OMS (2005), Demencia, <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/es/>

Pereira, F. (2008), “A importância da manutenção das relações familiares para o idoso institucionalizado”, *Revista Transdisciplinar de Gerontologia*, II, 1, 6-10

Perista, H. (2002), “Género e trabalho não pago: os tempos das mulheres e os tempos dos homens”, *Análise Social*, 163, XXXVII, 447-474

Cuidadores formais de pacientes com doença de Alzheimer nos lares da Terceira Idade

Pimentel, L. (2011), "O Sexo dos Anjos: os cuidados às pessoas idosas dependentes como uma esfera de acção preferencialmente feminina", *ex aequo*, 23, 23-37

Pordata (2015), *Índice de Envelhecimento*

Portaria 67/2012 de 21 de Março, *Diário da República n.º 58/2012, Série I*, Ministério da Solidariedade e da Segurança Social

Portugal, S. (2008), *As mulheres e a produção de bem-estar em Portugal*, Oficina do CES, 319, Coimbra, Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra

Quivy, R.; Van Campenhoutd, L., (1998), *Manual de Investigação em Ciências Sociais*, Lisboa, Grávida, 2ª edição

Rosa, M.J.V. (1996), "Envelhecimento demográfico: proposta de reflexão sobre o curso dos factos", *Análise Social*, 139, 1183-1198

Rosa, M.J.V. (2012), *O Envelhecimento da Sociedade Portuguesa*, Lisboa, Fundação Francisco Manuel dos Santos

Samitca, Sandra (2012), "Mudanças Forçadas: Cuidar de um Pai/Mãe com a Doença de Alzheimer em Portugal" in *VII Congresso Português de Sociologia*, Universidade do Porto - Faculdade de Letras - Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação, 1-9

Santana, I. et al. (2012), "Mulher idosa: vivências do processo de institucionalização", *ex aequo*, 26, 71-85

São José, J. (2012), "Entre a gratificação e a opressão: os significados das trajetórias de cuidar de um familiar idoso", *Revista da Faculdade de Letras: Sociologia*, 123-150

São José, J.; Teixeira, A. R. (2014), "Envelhecimento ativo: contributo para uma discussão crítica", *Análise Social*, 210, XLIX (1.º), 28-54

Schouten, M. J. (2011), *Uma Sociologia do Género*, Vila Nova de Famalicão, Edições Húmus

Silva, E. A. (2013), "As metodologias qualitativas de investigação nas Ciências Sociais", *Revista Angolana de Sociologia*, 12, 77-99

Cuidadores formais de pacientes com doença de Alzheimer nos lares da Terceira Idade

Sousa, L.; Figueiredo, D.; Cerqueira, M. (2004), *Envelhecer em Família - os cuidados familiares na velhice*, Porto, Ambar

Souza Martins, H. H. T. (2004), “Metodologia qualitativa de pesquisa”, *Educação e Pesquisa*, 30, 2, 289-300

Teixeira, I. N.; Guariento, M. E. (2010), “Biologia do envelhecimento: teorias, mecanismos e perspectivas”, *Ciência Saúde Coletiva*, 15 (6), 2845-2857

Torres, E. C. (2013), “Representações das demências na imprensa” in *Sociologia, Problemas e Práticas*, nº73, pp.9-33

Van Campenhoudt, L. (2003), “Pesquisa de referência: Erving Goffman, Asilos”, *Introdução à Análise dos Fenómenos Sociais*, Lisboa, Gradiva, 47-67

Wall, K.; Amâncio, L. (2007), *Família e Género em Portugal e na Europa*, Lisboa, ICS

Ximenes, M. A. (2014), “Doença de Alzheimer: o cuidado no diagnóstico”, *Revista Portal de Divulgação*, IV, 41, 52-56

Anexo 1: Guião da Entrevista do Animador Cultural

Estudo sobre os cuidadores formais que lidam com a doença de Alzheimer nos Lares da Terceira Idade

Caraterização dos Entrevistados

Sexo:

Idade:

Habilitações:

Local da instituição onde trabalha:

Cargo na instituição:

Há quanto tempo trabalha na instituição:

Observação das condições da instituição: _____

Observação do papel, atitude, conhecimento, comportamento do entrevistado: _____

Atividades com doentes de Alzheimer

Q.1. As pessoas com a doença de Alzheimer costumam estar envolvidas em atividades?

Que tipo de atividades?

Q.2. Como é o local onde eles costumam realizar essas atividades?

Considera ser um local apropriado? Porquê?

Q.3. As atividades que realiza com estes doentes têm em conta os interesses e as competências de cada um?

Como são preparadas?

Q.4. Quantas pessoas costumam participar nessas atividades ao mesmo tempo?

Quantos doentes de Alzheimer?

Q.5. Costuma realizar essas atividades com os idosos sozinha/a ou tem a ajuda de alguém?

Quem?

Q.6. Costumam realizar atividades/exercícios que estimulam a memória?

Cuidadores formais de pacientes com doença de Alzheimer nos lares da Terceira Idade

Com os doentes de Alzheimer?

Q.7. Alguma vez realizaram algum tipo de atividade onde o doente revive acontecimentos agradáveis de forma a estimular a memória?

Q.8. Costumam utilizar músicas nessas atividades?

Que tipo de músicas?

Q.9. É possível organizar atividades onde seja viável a participação da família dos utentes?

Existe uma interação positiva com a família dos utentes nessas atividades?

Institucionalização

Q.1. Na sua opinião a instituição tem em conta os modos de vida anteriores destes doentes?

Ajusta o seu funcionamento aos horários que eles estavam habituados, por exemplo?

Q.2. Considera que esta instituição tem condições adequadas e espaços apropriados para os doentes com a doença de Alzheimer?

Conhecimento da doença

Q.1. Como lida (o senhor / a senhora) com doentes de Alzheimer?

Qual é o ritmo diário (com que frequência)?

Quais as diferenças entre os doentes com a doença de Alzheimer e aqueles que não têm essa patologia?

Q.2. O que considera ser mais fácil ou mais difícil, ao lidar com doente de Alzheimer? (mencionar exemplos).

Competências/Formação

Q.1. Para além das suas habilitações académicas, possui algum tipo de formação especializado para lidar/cuidar de doentes de Alzheimer?

(Se sim)

Que tipo de formação?

Quanto tempo durou?

Considera que foi importante para saber lidar com doentes de Alzheimer?

Acha que se não tivesse tido essa formação seria mais difícil de lidar com eles?

Acha que todos os cuidadores que lidam com doentes de Alzheimer deveriam ter essa formação ou algum tipo de formação? (**se sim**, que tipo de formação?)

Considera que essa formação lhe transmitiu mais conhecimentos do que lhe poderia transmitir a sua experiência no trabalho ou com os seus colegas?

(Se não)

Os conhecimentos que têm foram adquiridos através da sua experiência profissional?

Foram transmitidos entre colegas?

Considera que esses conhecimentos são suficientes para conseguir lidar com doentes de Alzheimer?

Q.2. Acha que tem sempre tempo para dar atenção/escutar as histórias/preocupações dos utentes?

Cuidadores formais de pacientes com doença de Alzheimer nos lares da Terceira Idade

Possíveis dificuldades

Q.1. Acha que existem dificuldades em lidar com doentes de Alzheimer? (Se sim, quais?)

Q.2. Para si é fácil lidar com doentes de Alzheimer? (Se não, como consegue ultrapassar essas dificuldades?)

Q.3. Alguma vez sentiu stresse, sobrecarga física ou insatisfação laboral quando lida com esses doentes?

Porquê?

Q.4. Tem problemas de saúde física e mentais resultantes do cuidar de idosos com Alzheimer (como por exemplo: cansaço físico, psicológico, stresse...) ou acha que pode vir a ter?

Q.5. Existe tempo para elaborar um plano de cuidados específicos para cada doente?

Q.6. Tem tempo e recursos (financeiros e/ou humanos) para responder às necessidades dos idosos?

Pode mencionar alguns exemplos, desses recursos?

Q.7. Como se sente ao lidar com idosos que têm a doença de Alzheimer?

Q.8. Quais são os aspetos positivos de trabalhar com os doentes de Alzheimer?

E os negativos?

Possíveis necessidades

Q.1. Para si o que poderia ajudar os cuidadores formais a prestarem melhores cuidados aos doentes de Alzheimer (o que acha que deveria ser feito)?

Q.2. Gostaria de poder adquirir mais conhecimentos acerca desta patologia?

Q.3. Acha que mais conhecimentos ajudariam a lidar melhor com esses doentes e a responder às necessidades deles?

Q.4. Acha que esses conhecimentos também a/o poderiam ajudar a si?

Sentir-se-ia mais à vontade para prestar cuidados (menos sobrecarregada/o, stressada/o ou insatisfação no trabalho...)?

Q.5. Tem algum tipo de apoio para poder falar, desabafar, trocar informações, etc., acerca das dificuldades e/ou necessidades decorrentes do cuidar com os doentes de Alzheimer (como por exemplo, grupos de autoajuda, psicólogos, linhas telefónicas ou serviços de apoio telemático...)?

Q.6. Esse apoio é fornecido pela instituição?

Anexo 2: Guião de Entrevista do diretor técnico

Estudo sobre os cuidadores formais que lidam com a doença de Alzheimer nos Lares da Terceira Idade

Caraterização dos Entrevistados

Sexo:

Idade:

Habilitações:

Local da instituição onde trabalha:

Cargo na instituição:

Há quanto tempo trabalha na instituição:

Observação das condições da instituição: _____

Observação do papel, atitude, conhecimento, comportamento do entrevistado: _____

Institucionalização

Q.1. Quantos idosos têm esta instituição? E com a doença de Alzheimer? Mais homens ou mulheres?

Q.2. Considera que esta instituição tem condições adequadas e espaços apropriados para os doentes com a doença de Alzheimer? Porquê?

Q.3. A instituição costuma elaborar um plano de cuidados específicos para cada doente?

Q.4. Considera que a instituição possui recursos humanos e financeiros para responder às necessidades destes doentes? Pode mencionar alguns?

Q.5. Quando é que os familiares dos idosos com a doença de Alzheimer optaram por institucionalizar os doentes? Quais foram os principais motivos?

Q.6. Se tivesse um familiar com a doença de Alzheimer optaria por institucionaliza-lo? Porquê?

Competências/Formação

Q.1. Para além das suas habilitações académicas, possui algum tipo de formação especializado para lidar/cuidar de doentes de Alzheimer?

(Se sim)

Cuidadores formais de pacientes com doença de Alzheimer nos lares da Terceira Idade

Que tipo de formação? Quanto tempo durou?

Considera que foi importante para saber lidar com doentes de Alzheimer?

Acha que se não tivesse tido essa formação seria mais difícil de lidar com eles?

Acha que todos os cuidadores que lidam com doentes de Alzheimer deveriam ter essa formação ou algum tipo de formação? (Que tipo de formação?)

Considera que essa formação lhe transmitiu mais conhecimentos do que lhe poderia transmitir a sua experiência no trabalho ou com os seus colegas?

(Se não)

Os conhecimentos que tem foram adquiridos através da sua experiência profissional?

Foram transmitidos entre colegas?

Considera que esses conhecimentos são suficientes para conseguir lidar com doentes de Alzheimer?

Possíveis dificuldades

Q.1. Quais são as dificuldades, percecionadas por si, que os cuidadores têm ao lidar com doentes de Alzheimer? É fácil lidar com doentes de Alzheimer? Acha que nesta instituição os cuidadores formais têm ou podem vir a ter problemas de saúde física e mentais resultantes do cuidar de idosos com Alzheimer (cansaço físico, psicológico, stresse)?

Q.2. Existe tempo e recursos (financeiros e humanos) para responder às necessidades dos idosos?

Possíveis necessidades

Q.1. Para si o que poderia ajudar os cuidadores formais a prestarem melhores cuidados aos doentes de Alzheimer (o que acha que deveria ser feito)?

Q.2. Acha que mais conhecimentos ajudariam os cuidadores a lidar melhor com estes doentes e a responder às necessidades deles?

Q.3. Sentir-se-iam mais à vontade para prestar cuidados (menos sobrecarregadas/os, stressadas/os ou insatisfeitas/os no local de trabalho)?

Q.4. Nesta instituição existe algum tipo de apoio fornecido aos cuidadores formais? Que tipo de apoio (gupos de autoajuda/psicólogos/linhas telefónicas ou serviços de apoio telemático)?

(Se sim) Os cuidadores costumam utilizar esse apoio? Com que frequência?

Anexo 3: Guião de Entrevista dos encarregados de setor, ajudantes de lar e auxiliares de serviços gerais

Estudo sobre os cuidadores formais que lidam com a doença de Alzheimer nos Lares da Terceira Idade

Caraterização dos Entrevistados

Sexo:

Idade:

Habilitações:

Local da instituição onde trabalha:

Cargo na instituição:

Há quanto tempo trabalha na instituição:

Observação das condições da instituição: _____

Observação do papel, atitude, conhecimento, comportamento do entrevistado: _____

Institucionalização

Q.1. Considera que esta instituição tem condições adequadas e espaços apropriados para os doentes com a doença de Alzheimer?

Atividades com doentes de Alzheimer

Q.1. Costuma observar se as pessoas com a doença de Alzheimer participam nas atividades realizadas na instituição? Que tipo de atividades?

Q.2. Como é o local onde eles costumam realizar essas atividades (muito grande? Silencioso?) Considera ser um local apropriado? Porquê?

Conhecimento da doença

Q.1. Como é que define a doença de Alzheimer?

Q.2. Considera que a doença de Alzheimer e demências são a mesma coisa? Porquê?

Q.3. Como lida (o senhor / a senhora) com doentes de Alzheimer? Quais as diferenças entre os doentes?

Q.4. Quando presta cuidados de higiene e conforto aos utentes com a doença de Alzheimer o que é para si mais fácil/ e mais difícil?

Cuidadores formais de pacientes com doença de Alzheimer nos lares da Terceira Idade

Competências/Formação

Q.1. Para além das suas habilitações académicas, possui algum tipo de formação especializado para lidar/cuidar de doentes de Alzheimer?

(Se sim)

Que tipo de formação? Quanto tempo durou?

Considera que foi importante para saber lidar com doentes de Alzheimer?

Acha que se não tivesse tido essa formação seria mais difícil de lidar com eles?

Acha que todos os cuidadores que lidam com doentes de Alzheimer deveriam ter essa formação ou algum tipo de formação? (Que tipo de formação?)

Considera que essa formação lhe transmitiu mais conhecimentos do que lhe poderia transmitir a sua experiência no trabalho ou com os seus colegas?

(Se não)

Os conhecimentos que tem foram adquiridos através da sua experiência profissional?

Foram transmitidos entre colegas?

Considera que esses conhecimentos são suficientes para conseguir lidar com doentes de Alzheimer?

Q.2. Acha que tem sempre tempo para dar atenção/escutar as histórias/preocupações dos utentes?

Possíveis dificuldades

Q.1. Acha que existem dificuldades ao lidar com doentes de Alzheimer? É fácil lidar com doentes de Alzheimer? Como consegue ultrapassar essas dificuldades?

Q.2. Alguma vez sentiu stresse, sobrecarga física ou insatisfação laboral quando lida/cuida desses doentes? Porquê?

Q.3. Acha que tem problemas de saúde física e mentais resultantes do cuidar de idosos com Alzheimer (cansaço físico, psicológico, stresse)?

Q.3. Considera ter recursos suficientes para responder às necessidades dos idosos? Que tipo de recursos (equipamento no lar, formação, apoio psicológico...)?

Q.4. Como se sente ao cuidar de idosos com a doença de Alzheimer?

Q.5. Quais são os aspetos positivos de trabalhar com doentes de Alzheimer? E os negativos?

Possíveis necessidades

Q.1. Para si o que poderia ajudar os cuidadores formais a prestarem melhores cuidados aos doentes de Alzheimer (o que acha que deveria ser feito)?

Q.2. Gostaria de poder adquirir mais conhecimentos acerca desta patologia?

Q.3. Acha que mais conhecimentos ajudariam a lidar melhor com os doentes de Alzheimer e a responder às respetivas necessidades?

Q.4. Esses conhecimentos também a poderiam ajudar a si? Sentir-se-ia mais à vontade para prestar cuidados (menos sobrecarregada, stressada ou insatisfação no trabalho)?

Q.5. Possui algum tipo de apoio (grupos de autoajuda/ psicólogos/ linhas telefónicas ou serviços de apoio telemático)? Esse apoio é fornecido pela instituição?

Anexo 4: Grelha de análise de observação

Estudo sobre os cuidadores formais que lidam com a doença de Alzheimer nos Lares da Terceira Idade

Duração da observação: _____ Local: _____

<u>Envolvência nas Atividades</u>
Nº de participantes:
Tipo de atividades:
Duração das atividades:
Participação de algum familiar:
Nº de cuidadores formais que participa/ajuda na atividade:
Nº de participantes com a doença de Alzheimer:
<u>Reação/envolvimento</u>
Reação/envolvimento nas atividades depois de chamados para participar:
Reação/envolvimento nas atividades depois de chamados para participar (doentes com a d. de Alzheimer):
Participam com entusiasmo (doentes com a doença de Alzheimer):
Não participam (doentes com a doença de Alzheimer):
<u>Espaço onde os doentes desenvolvem essas atividades:</u>
Descrição detalhada:
Silencioso ou barulhento:
Grande ou pequeno:
<u>Participação da família nas atividades</u>
Como é que a família participa (ajuda apenas ou a atividade é preparada de forma a participar também nela):
Duração:
<u>Como lidam os cuidadores formais com os d. de Alzheimer</u>
O animador cultural/ajudante de lar chama/pede a alguém ou incentiva os doentes de Alzheimer a participar nas atividades:
<u>Tempo que os cuidadores decidam aos pacientes com a doença de Alzheimer</u>
A cada um separadamente:
Ouvem as suas histórias e preocupações:
<u>Possíveis dificuldades evidenciadas dos cuidadores formais com os doentes de Alzheimer</u>
Observadas:
<u>Possíveis necessidades evidenciadas dos cuidadores formais com os doentes de Alzheimer</u>
Observadas:

Anexo 5: Caracterização dos entrevistados

	Nome Fictício	Idade	Habilitações	Cargo	Anos na Instituição
1	Cláudia	39	Licenciada	Diretora Técnica	14
2	Bianca	42	Licenciada	Diretora Técnica	23
3	Carla	30	Licenciada, Pós-graduada	Diretora Técnica	8
4	José	30	Licenciado	Animador	8
5	Raquel	32	Licenciada	Animadora	4
6	Graça	49	12º Ano	Encarregada do Setor	25
7	Beatriz	48	12º Ano	Encarregada do Setor	14
8	Sandra	52	12º Ano	Encarregada do Setor	13
9	Rosa	43	12º Ano	Auxiliar de Serviços Gerais	2
10	Manuela	52	9º Ano	Auxiliar de Serviços Gerais	15
11	Solange	53	12º Ano	Auxiliar de Serviços Gerais	3
12	Adelaide	30	9º Ano	Auxiliar de Serviços Gerais	3
13	Fátima	31	12º Ano	Ajudante de Lar	8
14	Albertina	39	9º Ano	Ajudante de Lar	12