

**Perceções de cuidadores familiares de uma pessoa com a doença de
Alzheimer: um estudo de caso**

Ana Maria Vaz Afonso

Dissertação apresentada à Escola Superior de Educação de Bragança para obtenção do
grau de Mestre em Educação Social – Educação e Intervenção ao Longo da Vida

Orientada por

Professora Doutora Marília João Pinheiro Martins de Castro

Bragança

2021

**Perceções de cuidadores familiares de uma pessoa com a doença de
Alzheimer: um estudo de caso**

Ana Maria Vaz Afonso

Dissertação apresentada à Escola Superior de Educação de Bragança para obtenção do
grau de Mestre em Educação Social – Educação e Intervenção ao Longo da Vida

Orientada por

Professora Doutora Marília João Pinheiro Martins de Castro

Bragança

2021

“A doença de uma pessoa de Alzheimer, não é a doença de um é a doença das pessoas todas que estão à volta (...)” (F1)

Agradecimentos

Quando iniciamos um novo projeto na nossa vida, o nosso caminho cruza-se com o de outras pessoas e acredito que elas nos deixam um bocadinho delas. Nesta viagem que foi a dissertação de mestrado, tantas vezes alegre, mas também triste, incerta e, por vezes, solitária, deparei com diversas pessoas e suas histórias que, de uma forma ou outra, irei levar na memória.

Trilhar mais esta etapa só foi possível com o apoio, incentivo e força de várias pessoas a quem estou muito grata.

Especialmente à minha orientadora, Professora Doutora Marília João Pinheiro Martins de Castro, que sempre acreditou, pelo total apoio, orientação, rigor, disponibilidade, colaboração, pela dedicação e por tantas outras coisas que contribuíram para me enriquecer e crescer. Obrigada.

O meu profundo e sentido agradecimento à família que entrevistei, sem eles não seria possível. Obrigada pela abertura, disponibilidade, colaboração, simpatia e confiança que em mim depositaram.

Às instituições que aceitaram colaborar neste estudo. Vivemos tempos difíceis, por isso obrigada à Santa casa da Misericórdia de Mogadouro e à Delegação Norte Alzheimer Portugal pela disponibilidade, simpatia e colaboração.

Às minhas colegas e amigas, Cátia Silva, Joana Oliveira e Jennifer Drodz, minhas companheiras de jornada. Jamais esquecerei todos os momentos de partilha, apoio, companheirismo, risos, desabafos. Estarão sempre no meu coração.

Ao Samuel, por tudo. Pelo amor, apoio incondicional, compreensão, motivação, por ser um pilar para chegar ao fim deste percurso.

O meu mais sincero agradecimento a todas as pessoas, que se cruzaram comigo nesta caminhada e contribuíram para a concretização deste trabalho.

Por fim, às pessoas mais importantes da minha vida, os meus pais. O meu agradecimento não será suficiente, a vós dedico este trabalho.

Resumo

No decorrer do envelhecimento existe uma maior propensão a desenvolver demências, sendo umas das principais causas de dependência a nível mundial. Nesse campo, a doença de Alzheimer destaca-se, pois é a mais comum e afeta cada vez mais pessoas em todo o mundo. A perda progressiva de capacidades obriga a que alguém assuma os cuidados ao doente, acabando por ser a família, na maior parte dos casos, a se encarregar destes.

O objetivo geral deste estudo foi compreender o impacto da doença de Alzheimer no contexto familiar. Como estratégia de investigação foi utilizada uma abordagem qualitativa, realizando um estudo de caso, com o propósito de atingir uma compreensão pormenorizada acerca da singularidade do contexto em questão. O instrumento de recolha de dados foi a entrevista semiestruturada, aplicada ao cuidador principal, membros da família, neurologista e médico de família.

Os resultados obtidos sugerem existir dificuldades de várias dimensões por parte da família, em especial do cuidador principal, ao lidar com a evolução da doença. Os depoimentos indicam desgaste físico e mental, mudanças ocorridas nas funções e estrutura familiares, reestruturação da rede social, diminuição do orçamento disponível, alterações arquitetónicas, défice de informação e apoio dos serviços sociais, comunitários e de saúde.

Com base nos resultados, conclui-se que a doença de Alzheimer tem um forte peso no decréscimo da qualidade de vida do cuidador familiar, em grande medida, pela incapacidade em lidar com uma simultaneidade de alterações no seu quotidiano, sendo geradoras de stress e incerteza. Atendendo ao número de diagnósticos crescente, representando elevados custos para as famílias cuidadoras, quer ao nível socioeconómico, quer ao nível de saúde física e mental, conclui-se existirem lacunas ao nível dos serviços estatais por omissão de políticas sociais e de saúde robustas, especificamente direcionadas e articuladas para munir o cuidador familiar de ferramentas e meios adequados à minimização do impacto que a doença tem nas famílias.

Palavras-chave: demência, doença de Alzheimer, cuidadores familiares, qualidade de vida.

Abstract

In the course of aging there is a greater propensity to develop dementia, being the one of the main causes of dependency worldwide. In this field, Alzheimer's disease stands out because it's the most common and affects more and more people in the world. The progressive loss of capabilities demands that someone takes care of the patient, being the family, that in most of cases, takes care of them.

The purpose of this study was to understand the impact of Alzheimer's disease in the family context. As an investigation strategy, a qualitative approach was used, carrying out a case study, with the purpose of reaching a detailed understanding of the subject in question. The data collection tool was the semi-structured interview applied to the main caregiver, members of the family, neurologist and family doctor.

The results obtained suggest that there are difficulties on the part of the family, especially of the main caregiver, when dealing with the evolution of the disease. The evidences indicate physical and mental wear, changes occurred in family roles and structures, social network restructuring, decreasing the available budget, architectural changes, lack of information and support from social, community and health services.

Based on the results, it is concluded that Alzheimer's disease has a strong influence on the decrease in the caregiver's quality of life, largely due to the inability to deal with simultaneous changes in their daily lives, generating stress and uncertainties. Given the increasing number of diagnoses, representing high costs for caregiver families, both at the socioeconomical level and at the level of physical and mental health, it is concluded that there are gaps at the level of state services due to the omission of robust social and health policies specifically targeted and articulated to provide the family caregiver with adequate tools and means to minimize the impact that disease has on families.

Keywords: dementia, Alzheimer's disease, family caregiver, quality of life.

Índice de figuras

Figura 1 - Mapa da rede social (Sluzki,1996)

Figura 2 – Apoio mais solicitado - 2020 (Delegação do Norte Alzheimer Portugal)

Figura 3 - Sexo dos cuidadores/familiares-2020 (Delegação do Norte Alzheimer Portugal)

Figura 4 - Relação do cuidador/familiar com a pessoa com demência-2020 (Delegação do Norte Alzheimer Portugal)

Figura 5 - Resultados do serviço de Apoio Domiciliário à Demência- Abril 2021 (Serviço de Apoio Domiciliário à Demência de Mogadouro)

Figura 6 - Participantes do estudo

Figura 7 - Mapa de rede da Senhora C.

Índice geral

Agradecimentos	ii
Resumo	iii
Abstract	iv
Índice de figuras	v
Introdução	1
Capítulo I - Enquadramento Teórico	4
1. Envelhecimento e dependência.....	5
1.1. Envelhecer com demência	7
1.2. Doença de Alzheimer.....	10
2. Rede Social	12
2.1. Avaliação da rede social	14
3. Cuidador informal.....	16
4. A família e a doença de Alzheimer.....	19
5. Apoios na região norte à pessoa com demência e família	24
6. Intervenção do Educador Social no apoio à Família.....	29
Capítulo II- Investigação Empírica	36
1. Considerações éticas	37
2. Questão-problema e objetivos do estudo	38
3. Procedimentos metodológicos	39
4. Caraterização dos participantes	43
Capítulo III- Apresentação, Análise e Discussão dos Resultados	45
1. Categorias de análise	46
2. Análise e discussão dos dados	47
2.1. Análise da categoria: fase inicial da doença	47
2.2. Análise da categoria: fase moderada.....	54
2.3. Análise da categoria: apoio comunitário/serviços	58
2.4. Análise da categoria: reconhecimento das dificuldades	65
2.5. Análise da categoria: perceção dos benefícios de apoio e formação para cuidadores familiares de doentes de Alzheimer.....	67
Considerações finais	72
Referências bibliográficas	77
Anexos	83
Anexo I- Pedido de colaboração Alzheimer Portugal Norte.....	84

Anexo II- Pedido de Colaboração Santa Casa da Misericórdia de Mogadouro.....	84
Anexo III- Termo de consentimento.....	85
Anexo IV- Entrevista ao cuidador	86
Anexo V- Entrevista aos familiares	88
Anexo VI- Entrevista aos médicos	89
Anexo VII- Guião das entrevistas.....	90
Anexo VIII- Pedido de colaboração Centro de Saúde	96
Anexo IX- Quadro de análise de conteúdo das entrevistas.....	97

Introdução

A temática presente aborda as “Perceções de cuidadores familiares de uma pessoa com a doença de Alzheimer” e resulta da investigação desenvolvida no âmbito da dissertação de Mestrado em Educação Social - Intervenção e Educação ao Longo da Vida da Escola Superior de Educação de Bragança, do Instituto Politécnico de Bragança.

As sociedades estão a envelhecer, segundo Love (2018), devido a duas realidades evidentes: o aumento da esperança média de vida e o decréscimo da natalidade. Em Portugal, segundo o Instituto Nacional de Estatística (INE, 2020), o número de idosos passará de 2,2 para 3 milhões entre 2018 e 2080. Relativamente a pessoas que podem desenvolver demência, a Organização Mundial da Saúde (2020) estima que afete 50 milhões em todo o mundo e que, em 2030, aumente para 82 milhões passando para 152 milhões, em 2050. Segundo o relatório da Alzheimer Europe (2019), em Portugal, o número de pessoas com demência terá um aumento significativo, em 2018, de 193 516 para 346 905, em 2050, representando 3,82% da população.

Por um lado, temos a possibilidade de viver cada vez mais e, por outro, essa longevidade traz consigo uma maior probabilidade de dependência, seja ela física, psíquica ou social. Tendo em conta os números referidos, nos quais a demência adota contornos de problemas de saúde pública e as mudanças mundiais que ocorrem, como a globalização, a migração e a concentração de oportunidades nos grandes centros, percebemos que são grandes os desafios enfrentados pela família (OMS, 2015; Sequeira, 2010; Araújo et al., 2010). Na presente investigação, a doença de Alzheimer foi o foco em particular, uma vez que é a causa mais comum de demência, afetando milhares de pessoas e, é também, a mais divulgada (Alzheimer Portugal, 2020).

O cuidador familiar tem um papel fundamental na operacionalização dos cuidados, além de que são, segundo Pereira (2013, citado por Castro, Souza e Pereira, 2020), o reforço do Sistema Nacional de Saúde, uma vez que complementa omissões que possam ocorrer no sistema formal. Cuidar de alguém com diagnóstico de doença de Alzheimer é uma tarefa que envolve disponibilidade de 24 sobre 24 horas, tendo impacto a nível económico, físico e emocional. Vivenciar esta realidade tem um peso com efeitos assoladores na família e no doente e, neste sentido, é essencial que exista uma rede social de suporte eficaz para lidar com a progressão da doença (Caldas, 2002). Por tal, Sequeira (2010) refere que a família representa o grupo primário básico de apoio, tendo um papel

fundamental nos cuidados a longo prazo, como no caso da dependência por doença crónica.

Desde o diagnóstico à eventual institucionalização, decorre um processo multidimensional que envolve a perceção do paciente, da família, do(s) cuidador(es), das dificuldades/obstáculos sentidas por estes e de que forma a rede de suporte formal/informal adequa as respostas a essas necessidades. Desde a fase inicial da doença, a figura da família tem um papel determinante e parece ser adequado que a intervenção se ajuste por forma a que tal função possa ser favorecida. Assim, a intervenção socioeducativa do Educador Social, através de informação e formação, pode possibilitar à família e, essencialmente, ao cuidador/familiar a aquisição de competências e estratégias para a promoção do bem-estar não só do doente, mas também do cuidador familiar.

No sentido de entender esta problemática, optámos por uma abordagem qualitativa, já que, na nossa opinião, potencia uma compreensão mais abrangente do contexto familiar na prestação de cuidados a uma pessoa com a doença de Alzheimer. Esta investigação foi realizada através de um estudo de caso e resulta da pergunta de partida: *Como a família vivencia a doença de Alzheimer?* Como instrumento de recolha de dados, foi escolhida a entrevista semiestruturada por permitir a abertura necessária a uma recolha de dados na primeira pessoa e aferir de que forma a problemática é percebida pelo entrevistado. Foram elaborados três guiões de entrevista, designadamente, para o cuidador familiar, familiares e dois médicos (um neurologista e um médico de família).

Formulada a questão problema, foram definidos os seguintes objetivos: i) compreender o impacto da doença de Alzheimer no contexto familiar; ii) identificar as redes sociais de apoio do cuidador/ familiar; iii) identificar necessidades nos cuidados ao doente e no cuidador/familiar; iv) conhecer as mudanças ocorridas no seio familiar; v) analisar o papel do Educador Social no apoio à família cuidadora.

Este estudo está estruturado, fundamentalmente, em três capítulos. O primeiro capítulo debruça-se sobre o Enquadramento Teórico, visando esclarecer conceitos e fundamentar a problemática em questão, incidindo nos seguintes pontos: o envelhecimento, a demência, a doença de Alzheimer, a rede social e a sua avaliação, o cuidador informal, a família e a doença de Alzheimer e, por fim, o papel do Educador Social na intervenção no apoio à família. A segunda parte desta dissertação é relativa à Investigação Empírica. Aqui, são abordadas as considerações éticas consideradas pertinentes, a questão problema, e os objetivos definidos e os procedimentos metodológicos que permitiram o

desenvolvimento do estudo. No terceiro e último capítulo, Apresentação, Análise e Discussão dos Resultados, são cruzados os dados obtidos com o quadro conceptual exposto no enquadramento teórico, bem como as principais considerações resultantes da presente investigação.

Capítulo I - Enquadramento Teórico

Não é intenção deste trabalho refletir sobre o envelhecimento, porém é importante caracterizá-lo para compreender melhor o contexto específico de prestação de cuidados. As sociedades estão a envelhecer. Para Love (2018) existem duas razões para isto acontecer, vivemos mais tempo e a natalidade decresceu. Segundo a World Population Ageing Highlights (2019), em 2019 existiam 703 milhões de pessoas com 65 anos ou mais, em tendência crescente, prevendo-se atingir 1,5 mil milhões em 2050. Relativamente à fertilidade, a World Population Prospects 2019: Highlights aponta para um declínio da taxa de natalidade de 2.5, em 2019, para cerca de 2.2 em 2050. Está implícito que estes números podem variar de acordo com o desenvolvimento económico e social de cada país (United Nations, 2019).

1. Envelhecimento e dependência

Segundo o Instituto Nacional de Estatística (INE, 2020), em Portugal, o número de idosos passará de 2,2 para 3 milhões entre 2018 e 2080. Relativamente à taxa bruta de natalidade, haverá uma diminuição devido a uma redução de mulheres em idade fértil como consequência dos baixos níveis de fecundidade registados em anos anteriores. Neste sentido, o envelhecimento demográfico é uma realidade a nível mundial, sendo uma das transformações sociais do século XXI que causa maior impacto na esfera financeira, laboral, económica, de proteção social e nas estruturas familiares (ONU, s.d.). O envelhecimento é por definição

um conjunto de alterações biológicas, psicológicas e sociais que se processam ao longo da vida, pelo que é difícil encontrar uma data a partir da qual se possam considerar as pessoas como sendo “velhas”. Este fato está em grande parte associado à falta de consenso quanto à semântica e uso das palavras “idoso” e “velho” (Sequeira, 2010, p. 7).

Parafrazeando Sousa (2004) “pode-se destringir entre envelhecimento primário (ou normal) e secundário (ou patológico)” (p. 24). O primeiro caracteriza-se por ser inevitável, acontece ao longo do tempo. O segundo é referente a acontecimentos que interferem e podem acelerar o processo de envelhecimento primário, como o stress ou a doença.

A definição de envelhecimento é complexa, pois ainda existem algumas perceções e suposições que são baseadas em estereótipos como, por exemplo, a associação à idade avançada, à dependência ou à doença, bem como considerar que as transformações que

acontecem no idoso são resultado do envelhecimento normal. No entanto, tem vindo a ser constatado que podem existir pessoas com 80 anos que ainda têm as capacidades físicas e mentais preservadas e, por outro, pessoas com 60 anos a precisar de apoio (Relatório Mundial de envelhecimento e Saúde, 2015; Araújo, Constança & Martins, 2010; Sousa, 2004). Atualmente, cremos ser razoável afirmar que cada pessoa envelhece de forma diferente e que tal processo é dependente de uma infinidade de variáveis, envolvendo fatores genéticos, socioeconómicos, culturais ou até ambientais.

Além da inevitável perda das capacidades biológicas, existem outras grandes mudanças que acontecem no envelhecimento. Por um lado, as alterações dos papéis e posições sociais e a necessidade de lidar com a perda de relações próximas. Por outro, o envelhecer hoje relaciona-se com outras mudanças sociais em curso, como a globalização, a migração e a concentração de oportunidades nos grandes centros. Essa adaptação não é vivenciada de forma igual por todos os idosos, já que existem pessoas com mais competências ou recursos financeiros facilitadores da sua adaptação, mas outras não tendo as mesmas possibilidades, acabam por ficar em aldeias isoladas sem as estruturas familiares e sem rede de segurança e apoio a que possam recorrer (OMS, 2015). Estas alterações e o aumento da longevidade trazem consigo novos desafios para a prestação de cuidados, uma vez que, com o avançar da idade, há uma maior probabilidade de dependência, que pode ser física, psíquica e social e uma maior necessidade de cuidados informais ou formais (Sequeira, 2010; Araújo et al., 2010).

Entenda-se por dependência “a situação em que se encontra a pessoa que, por falta ou perda de autonomia física, psíquica ou intelectual, resultante ou agravada por doença crónica, demência orgânica, sequelas pós-traumáticas, deficiência, doença severa e ou incurável em fase avançada, ausência ou escassez de apoio familiar ou de outra natureza, não consegue, por si só, realizar as atividades da vida diária” (alínea h), artº. 3º, Decreto-lei nº 101/2006, de 6 de junho). Sequeira (2010) refere que a dependência e autonomia (capacidade de a pessoa gerir a sua vida) “são complementares, mas não idênticas” (p. 5), uma vez que uma pessoa, por ser dependente (ex. dependência física), não tenha de ter alterações cognitivas e emocionais, não perdendo, portanto, a capacidade de tomar decisões. O mesmo não acontece com pessoas em situação de demência, uma vez que existem alterações que interferem com a independência (capacidade de realizar atividades da vida diária e autocuidado) da pessoa.

O espaço familiar é desde sempre reconhecido como o contexto primordial na prestação de cuidados em situações de dependência. A família é a principal unidade social em que

a pessoa se insere, desenvolve e socializa. É basilar no apoio prestado, pois é “uma realidade de chegada, permanência e partida do ser humano” (Araújo et al., 2010, p. 47). Tradicionalmente, em Portugal, é comum as famílias cuidarem dos seus membros mais idosos. Contudo, registam-se alterações demográficas que dificultam a resposta à necessidade destes cuidados, devido à diminuição do número e disponibilidade dos familiares e a um aumento de idosos. Vários fatores concorrem nessa dinâmica, como exemplo a diminuição da taxa de natalidade, o aumento da esperança média de vida uma vez que alarga o número de anos a prestar apoio e o distanciamento geográfico que não permite a prestação de cuidados físicos (Figueiredo, 2004).

Estas mudanças estruturais que a família tem vindo a enfrentar, associadas às estimativas sobre envelhecimento demográfico, constituem um desafio que requer uma resposta orientada e concertada. É necessário que tal seja considerado na definição de políticas sociais e de saúde direcionadas para o apoio ao idoso, procurando evitar “sobrecarregar as famílias com funções para as quais não tem capacidade para dar uma resposta adequada” (Sequeira, 2010, p. 33).

1.1. Envelhecer com demência

A demência é uma das principais causas de dependência nas pessoas idosas em todo o mundo, tendo um grande impacto a nível económico e social, na pessoa diagnosticada como nas famílias e seus cuidadores, como também nas comunidades e sociedades (World Health Organization, [WHO], 2017).

Quando se fala de demência, devemos referir que se trata de uma síndrome, ou seja, é um conjunto de sinais e sintomas, que pode ter diversas causas e englobar vários tipos de doenças, sendo caracterizada por alterações/declínio das capacidades cognitivas e que afeta a funcionalidade da pessoa, como a memória, pensamento, orientação, capacidade de aprendizagem, linguagem e julgamento e que interferem nas atividades da vida diária (Alzheimer Portugal, 2020; WHO, 2020; Santana, 2005).

Assim, “nem todas as demências evoluem progressivamente, contudo algumas podem mostrar-se estabilizadas e noutros casos pode haver retrocesso clínico, falando-se então de demências reversíveis” (Barreto, 2005, p. 27), quer isto dizer que, por vezes, existem sintomas e sinais de demência que estão associados a outras doenças (demências secundárias), como a depressão, uma infeção, doenças endócrinas e havendo tratamento

os sintomas desaparecem (Almeida, Barros, Pereira, Santos, Pinto, Costa, Conde & Pedrosa, 2015; Alzheimer Portugal, 2020).

Em sentido contrário, estão as demências não reversíveis que podem ser preveníveis ou não preveníveis. Relativamente às primeiras, podem ser prevenidas, mas que no surgimento dos sintomas demenciais, não são reversíveis, como a demência vascular ou a demência associada ao vírus do HIV. Quanto às demências não preveníveis ou primárias, têm origem na degeneração biológica e não são reversíveis, ou seja, não existe tratamento tanto de prevenção ou de solução para a sua cura, como por exemplo a doença de Alzheimer. Portanto, a demência diferencia-se por ser um estado que não é passageiro e que vai evoluindo ao longo do tempo (Santana, 2005; Barreto, 2005).

Os sintomas da demência manifestam-se de diversas formas, uma vez que dependem da zona do cérebro afetada, variando de pessoa para pessoa, podendo, inicialmente, os sinais passarem despercebidos (Almeida et al, 2015). A Alzheimer Portugal (2020) distingue alguns sinais de alerta, como a dificuldade em realizar tarefas, planear e resolver problemas, discernimento fraco ou diminuído, dificuldade em comunicar, perda de memória, desorientação no tempo e no espaço, alterações de humor, de personalidade e comportamento e afastamento do trabalho e da vida social.

Como as demências são progressivas e com uma evolução longa, tendencialmente obedecem a um padrão, identificando-se na sua evolução três etapas ou fases (Almeida et al., 2015). Assim, Alzheimer Portugal (2020) e Barreto (2005) classificam a demência em:

- **demência inicial**, em que os sinais passam despercebidos associando alguns dos sintomas ao cansaço ou à idade. Nesta fase, é característico a pessoa com demência perder interesse em passatempos, ter situações de desorientação, não se adaptar à mudança, repetir-se e esquecer de pormenores de eventos recentes.
- **demência moderada**, é nesta fase que os sintomas são mais acentuados e o quadro da doença agrava-se. A pessoa tem maior dificuldade em se lembrar de eventos recentes, perde a orientação no tempo e no espaço, podendo perder-se se não estiver num ambiente familiar. Nesta fase, a pessoa pode esquecer-se dos nomes das pessoas mais próximas ou confundir uma pessoa com outra, pode ter comportamentos sem qualquer inibição, alucinações, a repetição é mais frequente, pode descuidar a sua higiene e alimentação, podem existir emoções como tristeza, angústia e ira, e alterações do sono.

- Por último, **demência avançada** ou fase terminal em que pessoa precisa do cuidado total e fica incapacitada. Nesta fase, a pessoa é incapaz de se lembrar ou de comunicar, fica incontinente se não aconteceu antes, tem dificuldade em se alimentar, perdendo a deglutição, de se vestir e de se lavar sozinha. É característico, também, não reconhecer objetos e pessoas, a agitação diminui a inquietude, tem dificuldade em se movimentar, pois deixa de ter reflexos de marcha.

Por fim, a pessoa com demência vai ficando cada vez mais limitada nos seus movimentos, comunicação e cada vez mais apática não tendo reação a estímulos, ficando praticamente vegetativa. É importante referir, (mesmo que a progressão da demência, geralmente, siga uma determinada sequência), pode variar de pessoa para pessoa, não tendo uma forma linear. A forma mais comum de demência é a Doença de Alzheimer representando 60% a 70% dos casos (WHO, 2020; Phaneuf, 2010; Barreto 2005).

A síndrome demencial está associada, na maior parte das vezes, ao fator idade mesmo sendo um fator de risco, mas nem todos os idosos desenvolvem demência, bem como não é uma consequência do envelhecimento. Portanto, a síndrome demencial pode aparecer em qualquer pessoa, apesar de ter maior incidência a partir dos 65 anos e dependendo de determinados contextos pode incidir entre os 40 e os 60 anos (Alzheimer Portugal, 2020). A Organização Mundial da Saúde (2020) estima que a demência afeta 50 milhões de pessoas em todo o mundo e que, em 2030, aumente para 82 milhões, passando para 152 milhões, em 2050, a sofrerem desta patologia. Em Portugal, segundo o relatório da Alzheimer Europe (2019), há uma ligeira diminuição da população portuguesa entre o período de 2018 e 2025, sendo que em 2050 será mais acentuada. Apesar desta diminuição, o número de pessoas com demência tem um aumento significativo de 2018 com 193 516 para 346 905 em 2050 representando, assim, 3,82% da população. Verifica-se, também, que este aumento tem predominância em pessoas com mais de 70 anos. Portanto, segundo World Health Organization (2020), observando este aumento exponencial e não havendo nenhum tratamento de cura para reverter a sua evolução é fundamental falar em prevenção primária para reduzir o risco de demência. Assim, o exercício físico, não fumar, evitar o abuso de álcool, controlar o excesso de peso, ter uma alimentação saudável e manter a tensão arterial controlada são algumas formas para diminuir o risco de demência. Existem, ainda, alguns fatores de risco que são possíveis

de ser alterados como a depressão, o isolamento, o baixo nível educativo e a inatividade cognitiva.

1.2. Doença de Alzheimer

Quando se fala em demência, usualmente, existe uma associação à Doença de Alzheimer. Isto ocorre, como foi visto no ponto anterior, pelo fato de ser a causa mais comum de demência e a mais divulgada (Alzheimer Portugal, 2020; Phaneuf, 2010; Barreto, 2005). A Doença de Alzheimer foi descrita pela primeira vez em 1906 pelo neurologista Alois Alzheimer e caracteriza-se por ser neurodegenerativa, destruindo progressiva e irreversivelmente as células cerebrais num período de vários anos (Alzheimer Portugal, 2020; Alzheimer Europe, 2019; Phaneuf 2010).

Na maior parte das vezes é diagnosticada em pessoas com mais de 65 anos, tendo uma maior incidência nas mulheres. Mesmo que a sua taxa de prevalência aumente com a idade, pode afetar pessoas adultas com menos de 65 anos (Alzheimer Portugal 2020; Alzheimer Europe 2019).

Segundo a Alzheimer Portugal (2020), existem dois tipos de alzheimer. A Doença de Alzheimer esporádica, que pode ser desenvolvida por qualquer pessoa, tenha ou não antecedentes. Alguns dos fatores de risco são, designadamente, a idade em que a sua prevalência aumenta (Santana, 2005) e a existência prévia de um traumatismo craniano grave, apesar de ainda não se saber o motivo pelo qual as pessoas desenvolvem a doença. É a forma mais comum da Doença de Alzheimer. O segundo tipo é a Doença de Alzheimer familiar, que é transmitida de uma geração para outra. É sugerido que os filhos de um paciente com Doença de Alzheimer têm a probabilidade de 50% de herdar a doença se transportarem o gene, podendo ter manifestação entre os 40 e os 60 anos. É a forma menos comum. Os sintomas e o ritmo da Doença de Alzheimer podem-se desenvolver de maneira diferente de pessoa para pessoa, dependendo das áreas do cérebro afetadas. Sendo uma doença degenerativa, tem uma evolução em média de sete a dez anos (Alzheimer Portugal, 2020).

Os primeiros sintomas, como ligeiras perdas de memória e a resistência à mudança, podem passar despercebidos tanto para o familiar como para o doente. A maioria das vezes a pessoa consulta o médico por iniciativa de alguém da família, negando ter algum problema e minimizando os sinais. Este comportamento pode dever-se ao fato de a pessoa

que sofre da Doença de Alzheimer ir perdendo, gradualmente, a capacidade de auto crítica (Phaneuf, 2010; Barreto, 2005).

Com o evoluir da doença os sintomas tornam-se mais visíveis e incapacitantes, interferindo no dia a dia, implicando cuidados e vigilância contínuos. A pessoa possivelmente ficará acamada. É importante referir que a pessoa com Doença de Alzheimer ainda sente o toque, conserva a audição e a capacidade de responder à emoção. Não existindo um marcador que permita o diagnóstico precoce da doença (Santana, 2005), num estudo recente publicado pela Nature Communications, e realizado por Chhatwa et al. (2020), com a duração de 5 anos (média) e envolvendo 236 pessoas entre homens e mulheres cognitivamente saudáveis, em que a média de idade rondava os 74 anos, permitiu, através de uma análise ao sangue que deteta a doença de Alzheimer, identificar precocemente quais idosos podem desenvolver a doença e com que velocidade pode decorrer o declínio, sendo possível um diagnóstico precoce em indivíduos saudáveis.

Ainda assim, não existindo nenhum teste específico para identificar a Doença de Alzheimer, é pertinente que seja feita uma investigação detalhada do seu historial médico, exame físico e neurológico aprofundado, exame do funcionamento intelectual, avaliação psiquiátrica e neuropsicológica e, para descartar outras doenças, análises ao sangue e urina. Assim, por um processo de eliminação, o diagnóstico pode ser feito com alguma exatidão, apesar da confirmação só se obter post-mortem (Phaneuf, 2010; Alzheimer Portugal, 2020).

2. Rede Social

Envelhecer nem sempre significa dependência ou ser doente. Contudo, como vimos anteriormente, com o aumento da esperança média de vida há uma maior probabilidade de deterioração das funções e, por conseguinte, de dependência. Nesta fase do ciclo de vida, os idosos “são alvo de alterações substanciais ao nível dos papéis a desempenhar, no seio familiar, laboral e ocupacional, verificando-se uma diminuição progressiva de acordo com a idade” (Sequeira, 2010, p.30).

Assim, há uma diminuição das redes sociais devido a perdas relacionais, pois torna-se mais frequente a morte de amigos e familiares, acrescido de vulnerabilidade pessoal, havendo mudanças de necessidades, deterioração da saúde e alterações psicológicas, barreiras ambientais e contextuais que podem implicar a diminuição do estatuto socioeconómico, stress e conflito nas relações pessoais e sociais. O facto da existência de uma demência no seio familiar, que implica alterações comportamentais que não são socialmente aceites associado ao aumento da vigilância por parte do cuidador, origina uma diminuição dos contactos com a rede social mais alargada, como refere Sequeira (2010). Garrett (2005) sugere que se por um lado, ocorre uma diminuição de contacto com a rede social, uma vez que o cuidador principal está a sua maior parte do tempo com o doente de Alzheimer e por outro, um aumento da sobrecarga sobre o cuidador natural, este, além do enorme impacto psicológico que sofre por ver um ente próximo a perder capacidades, perde também a liberdade de poder usufruir de fins de semana, férias ou momentos de lazer. Com a evolução da doença e da necessidade de cuidados, a rede social do cuidador circunscreve-se, gradativamente, ao sistema familiar. É um fator relevante, pois esta diminuição está associada a uma diminuição da qualidade de vida, stress e ao aumento de doenças. A rede social é algo que ao longo do ciclo de vida se vai transformando e reconstruindo, dependente dos contextos, das escolhas e das circunstâncias pessoais e sociais que cada pessoa vivência. É necessária ao ser humano a existência de relações sociais para preservar a saúde mental e de cura em situações de descompensação e é, neste sentido, que as redes sociais são essenciais na vida do individuo (Guadalupe & Daniel, 2011; Paúl, 2005; Sousa, 2004; WHO, 2002).

Sousa (2004) por rede social entende que se refere a um conjunto de pessoas, com quem o indivíduo mantém relações que considera significativas e que se diferenciam do resto da população. Já Sequeira (2010) define que as redes sociais “referem-se ao número de

elementos e à estrutura da família, amigos, local onde residem (proximidade física). Indicam as características estruturais das possibilidades de relação com a pessoa” (p. 30). Para Sluzki (1996), autor determinante na abordagem às redes sociais, o indivíduo move-se num sistema de redes micro e macrosociais, constituindo as últimas todos os contextos culturais e subculturais que formam parte do universo relacional do indivíduo. Num nível microscópico, está incluída a rede social pessoal que, Sluzki (1996) define como “a soma de todas as relações que um indivíduo percebe como significativas ou as define como diferenciadas da massa anónima da sociedade”, sendo que esta rede “corresponde a um nicho interpessoal da pessoa e contribui substancialmente para o seu reconhecimento como indivíduo e a imagem de si” (p. 42).

Portanto, resumidamente podemos dizer que a rede social pessoal é composta por todos os atores sociais com quem o sujeito mantém uma relação interativa e regular, como amigos, familiares, colegas e organizações. Neste sistema de redes, a rede social pessoal interage com outras redes das quais o indivíduo não é membro, mas pela relação indireta que tem com membros da rede desse indivíduo, podem vir a ser um recurso ou a interferir na vida do sujeito. Podendo, assim, as redes sociais ser a origem para o suporte social (Guadalupe, 2003, 2016).

Sequeira (2010) faz referência a outros dois conceitos que é relevante realçar, designadamente, a interação social, que diz respeito à frequência e duração dos contatos que estabelece com a rede social; e o apoio social, que se refere à ajuda recebida por parte da sua rede social. Embora interligados, os conceitos nem sempre se associam, dado que mesmo com uma rede social ampla, a interação pode ser reduzida ou até que as pessoas que a compõem não poderem providenciar apoio. Também Guadalupe (2016) sublinha que a existência de uma rede social não significa que exista necessariamente suporte. Considerando as dimensões estrutural, funcional e contextual da rede social, Guadalupe (2016) propõe uma diferenciação dos tipos de rede: a rede primária (informal) e a rede secundária (formal), que se baseiam, essencialmente, no tipo de vínculos que existem entre os membros da rede e no seu nível de estruturação. Na rede primária, os vínculos são de natureza afetiva e familiar, com afinidade pessoal, não havendo qualquer tipo de obrigação ou formalidade na relação, logo, o nível de estruturação é informal. Relativamente à rede secundária, é um conjunto de pessoas que têm contacto por uma mesma função, ou seja, tem como objetivo dar resposta a necessidades, a fornecer serviços e providenciar recursos. É caracterizada por uma relação formal e com objetivos funcionais que se estabelece com os membros da rede, reportando, assim, para instituições

e organizações (serviços de apoio ao domicílio, serviços de Segurança Social, estruturas residenciais para idosos, entre outros).

Para Paul (1991), a rede informal tem duas subdivisões, a que é constituída pela família e idoso e outra pelos amigos e vizinhos. A rede familiar é o suporte fundamental quando o indivíduo se torna dependente, enquanto a rede de amigos e vizinhos tem um papel ligado ao apoio emocional e, por vezes, instrumental; este último acontece, geralmente, quando a família não está presente.

Costa e Brandão (2005) acrescentam que a rede social tem como seu eixo a interação humana e é mobilizada para o desenvolvimento e mudanças, bem como para a resolução de crises que possam ocorrer a nível individual e familiar. A rede social é para a pessoa parte da sua história, onde encontra o reconhecimento do seu eu, a valorização dos seus saberes, o suporte emocional e mental e onde está representado o seu papel como ser social. Portanto, “a rede faz sentido na medida em que entra em nossa prática, não só como pensamento, mas também como promoção de acontecimentos que levem à participação e à solidariedade” (Costa & Brandão, 2005, p. 37).

2.1. Avaliação da rede social

Para Guadalupe, Vicente e Daniel (2019), o facto de conhecermos a estrutura e a função das relações interpessoais através da rede social pessoal é fundamental para a intervenção e compreensão da vida social do indivíduo.

Seguindo esta lógica, será analisado o modelo de rede social proposto por Sluzki (1996). A vantagem da utilização, de acordo com Domingues (2012), deste instrumento em relação a outros, prende-se com o facto de ele ser gráfico, facilitando a identificação e visualização das relações significativas do indivíduo.

Sluzki (1996) enquadra a rede social pessoal sob a forma de mapa mínimo (denominação dada pelo autor), que inclui todas as pessoas consideradas significativas e que pertencem à rede de determinada pessoa. Este mapa é constituído por quatro quadrantes, a família, amizades, relações laborais/escolares e comunidade (cf. figura 1).

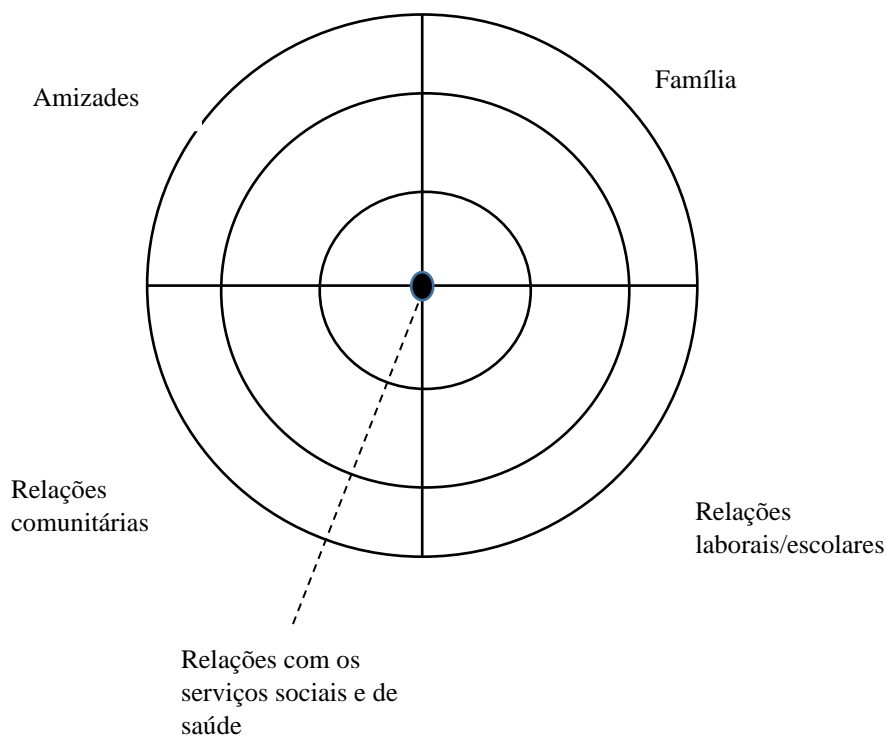


Figura 1- Mapa da rede social. Adaptado Sluzki (1996)

No centro encontra-se o indivíduo. No círculo interior são identificadas as relações íntimas da pessoa, no círculo intermédio as relações pessoais em que a relação de proximidade é menor e, por último, no círculo externo são identificadas as relações ocasionais, como familiares afastados, bons vizinhos e conhecidos do trabalho/escola (Sluzki, 1996). Este modelo, segundo o autor, permite identificar as características estruturais da rede do indivíduo. Relativamente ao tamanho, este diz respeito ao número de pessoas que pertencem à rede.

Uma rede social informal média tem mais eficácia que uma pequena ou uma numerosa. Numa rede social em que o número de pessoas é pequeno existe uma sobrecarga maior para o cuidador, como o caso de quem cuida de doente de Alzheimer e, por outro lado, os membros começam a evitar o contato com a sobrecarga. Relativamente à rede informal numerosa, corre-se o risco de não se atuar por pensar que outro já o está a fazer. A migração e as deslocações também podem influenciar significativamente a eficácia da rede.

A densidade, que se refere à relação entre os membros independente do indivíduo, prende-se, por exemplo, com os amigos da pessoa que são amigos entre si. Para o autor, uma rede

de densidade média favorece uma maior eficácia, ao permitir uma maior troca de impressões, sobre a pessoa, entre os membros.

Relativamente à composição/distribuição, isto é, a forma como os membros são distribuídos e localizados em cada quadrante e círculo, as redes mais localizadas, ou seja, uma rede em que as pessoas mais significativas se centram mais na família, (exemplo: mãe e filha), estão no círculo interior e o resto da rede no círculo intermédio, não são tão efetivas e flexíveis, e proporcionam menos opções que uma rede maior.

A dispersão, que se refere à distância geográfica, quando um membro da rede está distante geograficamente afeta a eficácia e a velocidade de resposta em situações de crise.

E, por último, a homogeneidade/heterogeneidade demográfica e sociocultural, isto é, segundo a idade, o sexo, cultura e nível socioeconómico. O mapa de redes permite, ainda, reconhecer os atributos de cada vínculo e as suas propriedades específicas, ou seja, a história em comum, a sua duração e o compromisso com o indivíduo. Possibilita, também, identificar o tipo de funções desempenhadas por cada vínculo, a ajuda e a assistência recebida pelas pessoas que são significativas. Assim, é possível determinar se esta é capaz de satisfazer as funções a nível: da companhia social, do apoio emocional, da orientação cognitiva e conselhos, da regulação social, da ajuda material e de serviços e acesso a novos contactos (Sluzki, 1996, p. 48). Ao longo da vida, a rede social, segundo Paúl (2005), vai mudando seja a nível familiar, vizinhança ou de trabalho. Assim, a presença de uma rede de apoio informal significativa é essencial para a preservação da autonomia, saúde mental, autoestima e satisfação.

3. Cuidador informal

O evoluir da ciência e a melhoria das condições da qualidade de vida contribuíram para o aumento da esperança média de vida e, conseqüentemente, o aumento de doenças crónicas e dependência. Assim, o despertar da comunidade científica e da população para um envelhecimento bem-sucedido conduziu a que o cuidador informal assumisse um papel basilar para obtenção desse objetivo (Sequeira, 2010). Portanto, no seu conceito estão implícitos proteção, respeito, ajuda e carinho. Este papel de cuidar ou ser cuidado é representado, em algum momento da nossa vida, pelas pessoas mais próximas. Cuidar é algo natural e presente em todas as culturas. Neste sentido, este cuidado informal é

fundamental no cuidado de idosos. Fundamental no sentido de colmatar as lacunas existentes nos serviços de apoio social e de saúde (Crespo López & López Martínez, 2007; Sequeira, 2007). Pereira, (2013) citado por Castro, Souza e Pereira (2020) sublinha que a existência de cuidadores informais são o pilar no reforço do Sistema Nacional de Saúde, uma vez que vem complementar omissões que possam ocorrer nos serviços.

O cuidador informal, por definição, é alguém que presta cuidados no domicílio, não remunerado, sem formação específica e que não tem um vínculo formal com o idoso. Normalmente a rede de apoio social do idoso engloba familiares, amigos e vizinhos. Estes últimos, por vezes, adotam o papel de cuidar pontualmente, ou seja, quando o idoso não tem família ou quando ninguém assume o papel de cuidador (Neri & Sommerhalder, 2006 citados por Castro et al., 2020; Figueiredo & Sousa, 2008; Sequeira, 2007; Figueiredo, 2004).

Segundo García (2010) para clarificar o conceito é necessário considerar os dois termos: cuidado e informal. Aqui o termo cuidado tem dois sentidos. Por um lado, significa assistir, conservar, substituir, promover e supervisionar e, por outro, envolve solicitude, responsabilidade e atenção. E informal pressupõe um contexto onde há familiaridade, ou seja, não existe vínculo formal. Esta prestação de cuidados é feita por elementos que compõem a rede social da pessoa dependente (Figueiredo, 2004). Portanto, o Cuidador Informal é normalmente, alguém da família ou alguém muito próximo que assume diretamente e integralmente os cuidados (Sequeira, 2010).

Martín (2005) diferencia o cuidador informal em cuidador informal primário e secundário. O cuidador primário é aquele que assume a cargo de cuidar integralmente, isto é, tem a responsabilidade de supervisionar, orientar e acompanhar a pessoa que necessita de cuidados. O cuidador secundário é aquele que presta cuidados casualmente/regularmente e não tem a responsabilidade de cuidar. Pode ocasionalmente substituir o cuidador primário e geralmente são familiares que dão apoio ao cuidador primário. O que diferencia o cuidador secundário em relação ao primário, é possivelmente, a motivação que surge do afeto e responsabilidade que tem com o cuidador primário e a pessoa dependente.

A Eurocarers, rede europeia que representa os cuidadores informais, na última revisão a 29 de outubro de 2020, estima que, em Portugal, existam 1 100 000 cuidadores, representando 12,5% da população nacional. Apesar das políticas de saúde privilegiarem o cuidar em contexto domiciliário devido ao aumento considerável de idosos (Sequeira, 2010), o Estatuto de Cuidador Informal só foi reconhecido recentemente pela Lei nº

100/2019, de 6 de setembro, que regula os direitos e deveres do cuidador e da pessoa cuidada, bem como as respetivas medidas de apoio. A presente lei, no artigo 2º do capítulo I, distingue cuidador informal principal e cuidador informal não principal. Relativamente ao cuidador informal principal considera alguém que viva com a pessoa dependente, ou seja, “o cônjuge ou unido de facto, parente ou afim até ao 4º grau da linha reta ou da linha colateral da pessoa cuidada”. Sendo aquele que “acompanha e cuida desta de forma permanente, que com ela vive em comunhão de habitação” e que não recebe qualquer remuneração “de atividade profissional ou pelos cuidados prestados à pessoa cuidada”. No que toca ao cuidador informal não principal, à semelhança do cuidador informal principal, é excluído quem não seja parente, cônjuge ou unido de facto da pessoa a ser cuidada, diferenciando-se por ser aquela pessoa que “cuida de forma regular, mas não permanente, podendo auferir ou não remuneração de atividade profissional ou pelos cuidados que presta à pessoa cuidada”.

Para solicitar a atribuição do Estatuto de Cuidador Informal deverá ser feito requerimento dirigido ao Instituto da Segurança Social, e, sendo possível, com o consentimento da pessoa a ser cuidada.

Esta lei prevê o desenvolvimento de projetos piloto (já a decorrer em vários concelhos a nível nacional, com arranque a 1 de junho de 2020), onde são aplicadas as medidas de apoio e o subsídio a receber por parte do cuidador. Assim, segundo o art.º 7º, capítulo II, o cuidador informal é abrangido por algumas medidas de apoio, designadamente: identificação de um profissional de saúde como contato de referência, aconselhamento, acompanhamento, capacitação e formação por parte de profissionais de saúde para o desenvolvimento de competências relacionadas com o cuidar de acordo com as necessidades da pessoa cuidada, bem como a participação ativa por parte do cuidador no delineamento da intervenção, participação em grupos de autoajuda para minimizar o isolamento do cuidador informal e partilhar experiências, apoio psicossocial quando necessário, aconselhamento, informação, acompanhamento e orientação por parte dos Serviços da Segurança Social ou das autarquias tendo em conta os direitos e responsabilidades do cuidador informal, informação e encaminhamento para as redes sociais de suporte promovendo, preferencialmente, o cuidado domiciliário através do apoio domiciliário. O cuidador informal beneficia também de medidas que visam assegurar o seu descanso, como: referência da pessoa cuidada à Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), para unidade de internamento, bem como encaminhamento da pessoa cuidada para serviços e estabelecimentos de apoio social,

nomeadamente, Estrutura Residencial para Pessoas Idosas ou lar residencial, de forma periódica ou transitória e serviços de apoio domiciliário adequados às necessidades da pessoa cuidada. A implementação destas medidas teve início no arranque de projetos piloto a nível nacional a 1 de junho de 2020, tendo uma duração de doze meses para avaliação dos resultados e, por fim, uma regulamentação específica. Em Portugal, ainda se está a dar os primeiros passos para o reconhecimento da importância da regulamentação do Estatuto do Cuidador Informal. Segundo Alzheimer Portugal (2009), não existe um plano nacional ou estratégias direcionadas para as pessoas com a doença de Alzheimer ou outras demências, apenas surgindo “nos diplomas que preveem o regime de comparticipação dos medicamentos específicos para esta patologia” (p. 6) e, na Lei nº 90/2009, que “define o regime especial de proteção social na invalidez no âmbito do regime geral de segurança social do sistema previdencial, do regime não contributivo do subsistema de solidariedade e do regime de proteção social convergente”. Mais recentemente, na Resolução da Assembleia da República nº 134/2019, publicada no Diário da República a 2 de agosto de 2019, é recomendado ao Governo que reconheça as demências e a doença de Alzheimer como “uma prioridade social e de saúde pública, que elabore um Plano Nacional de Intervenção para as Demências, que adote as medidas necessárias para um apoio adequado a estes doentes e suas famílias e que crie e implemente o Estatuto de cuidador Informal”, sendo este último, entretanto, implementado.

4. A família e a doença de Alzheimer

O cuidar está presente nos extremos do ciclo vital (infância e velhice) e é, fundamentalmente, assumido pela família. É neste contexto que, geralmente, se assume o papel de cuidador (Lage, 2005; Sequeira, 2007). Desta forma, “a família constitui o grupo primário básico de apoio e que tem o papel mais relevante no cuidado a longo prazo, como é o caso da dependência associada à doença crónica” (Sequeira, 2010, p. 160).

O modelo hierárquico compensatório de Shanas (1979) citado por Sequeira, (2010), fortalece a ideia que a família é o grupo basilar de apoio. Este modelo refere uma hierarquização na adoção do papel de cuidador, ou seja, primeiro está o cônjuge, seguidamente os filhos, outros familiares e amigos. Segundo Figueiredo (2004) e

Sequeira (2010), o processo para a transição de cuidador, em contexto familiar, geralmente não é feito em consciência e de livre escolha. Para Le Bris (1994), a transição para o papel de cuidador pode acontecer de duas formas. Num processo sub-reptício ou num incidente inesperado. O primeiro é lento e gradual na perda de capacidades. O cuidador começa a prestar cuidados sem se aperceber e sem ter percepção que assumiu este papel, o cuidado é feito de forma natural e integrado no dia a dia. Neste contexto é favorável a coabitação e é, usualmente, exercido pelo cônjuge. Por outro lado, de forma repentina, como um acidente, viuvez e a demissão ou morte de quem anteriormente prestava os cuidados. Aqui existe uma noção de quando começaram os cuidados e a decisão é tomada de forma consciente (o que não implica que seja uma decisão de livre escolha). Neste contexto, são analisadas as várias possibilidades e a decisão é tomada sob forma emocional e irrefletida, pois, devido a ser uma situação de crise, as pessoas estão em choque e, por vezes, não tem informação suficiente para encontrar outras soluções e tomarem uma decisão mais objetiva.

Vulgarmente no contexto familiar, o papel do cuidador informal é assumido pela mulher, pois ainda lhe é associado o ato de cuidar e as tarefas domésticas, cabendo ao homem o sustento do lar. Apesar de se olhar de forma relativa para esta distinção, ainda se testemunha que a mulher assume maioritariamente a responsabilidade (Sequeira, 2010). Um dos fatores que contribui para a assunção do papel do cuidador primário é a relação familiar. Como vimos anteriormente, de acordo com o modelo hierárquico compensatório, quando a pessoa com dependência está casada(o), o papel de cuidador(a) é assumido pelo cônjuge. Se esta situação não for possível, dependendo da relação que existe entre pais e filhos, estes últimos assumem os cuidados. Claro que esta dinâmica não é linear, uma vez que cada família tem a sua forma de se organizar. Por isso, a assunção do papel de cuidador vai depender das expectativas de vida e da relação estrutural de cada família (Sequeira, 2010; Martín, 2005).

Um outro fator é a co-residência, sendo um dos mais importantes pela proximidade física e afetiva. No caso de pessoas com demência, este fator torna-se ainda mais relevante, uma vez que, como precisam de cuidados contínuos, não existindo co-residência, o papel do cuidador torna-se impossível (Sequeira, 2010). Outro fator que contribui para a transição de cuidador é a questão dos descendentes. A decisão entre os filhos para assumir o papel de quem cuida do idoso dependente é feita em contexto familiar alargado. O processo de decisão dependerá da situação geográfica, disponibilidade de cada filho e a necessidade e recursos do idoso (Sequeira, 2010; Martín, 2005).

Ao cuidador de uma pessoa com o diagnóstico de Doença de Alzheimer não lhe é possível uma programação, uma vez que a necessidade de cuidado varia de acordo com a evolução da doença. A assunção deste papel é gradativa, na medida em que a pessoa com Doença de Alzheimer vai precisando de ajuda ao nível do seu autocuidado, nas relações interpessoais e com o meio. Como as necessidades vão mudando de acordo com a evolução da doença, a forma de cuidar também muda e vai ter influência de quem assume o papel de cuidador. Estes cuidados são continuados, o que implica disponibilidade a tempo inteiro por parte de quem cuida (Sequeira, 2010).

A doença de Alzheimer manifesta-se por uma perda gradual de capacidades funcionais e, por consequência, a perda da sua independência. Esta incapacidade associada à doença vai interferir com a capacidade de lidar com as atividades básicas da vida diária, na sua profissão, de planear o seu dia a dia e a perda das suas habilidades sociais, por ficar mais agressivo, por ter alucinações que pode levar a falsas interpretações, o que pode dificultar a relação com quem cuida. O cuidador do doente de Alzheimer tem um papel fundamental para lhe proporcionar uma melhor qualidade de vida, pois é quem o orienta, vigia, assegura as suas necessidades básicas e se torna basilar para o seu tratamento. Neste sentido, há uma preferência para que os cuidados sejam feitos em família, uma vez que é neste ambiente que o doente de Alzheimer se sente seguro e onde se pode proporcionar a melhor qualidade de vida. Mas ser cuidado em família tem custos a longo prazo para o cuidador, como a perda de qualidade de vida, perda de estabilidade emocional e dano na saúde (Garret, 2005). Portanto, cuidar é complexo e implica várias condições, pois envolve uma reestruturação entre o cuidador, a pessoa e a família, para encontrar formas capazes de promover habilidades e recursos existentes, implicando esforço físico, mental, psicológico e económico (Sequeira, 2010). Envolve várias tarefas como ajudar nas atividades instrumentais da vida diária, ou seja, preparação das refeições, compras, providenciar assistência médica, atender o telefone, gestão de finanças, toma de medicamentos; o cuidador também auxilia nas atividades pessoais da vida diária, como ajudar a tomar banho, vestir, a caminhar, a usar a casa de banho. Para além disso, o cuidador tem a tarefa de gerir os sintomas comportamentais da doença como ansiedade, depressão, agressividade, agitação, distúrbios noturnos e atividades repetidas. Desta forma, as características que advêm da doença exigem ao cuidador uma vigilância constante e, por vezes, alterações na casa de forma a facilitar as tarefas básicas da vida diária. Geralmente, os cuidadores sentem uma mistura de frustração e desespero com

culpa, pois por um lado sentem-se limitados e por outro por acharem que não estão a fazer o suficiente (Alzheimer's Association, 2018; Garret, 2005; Caldas, 2002).

Caldas (2002) refere que o cuidador assume a responsabilidade total pelos cuidados e por haver, na maioria das vezes, um relacionamento à priori com o Doente de Alzheimer, este tem dificuldade em aceitar a transformação comportamental que a pessoa em processo demencial apresenta.

No processo de cuidar de alguém com a Doença de Alzheimer, numa fase inicial, os cuidados são direcionados, fundamentalmente, para a supervisão e a segurança, uma vez que o doente com síndrome demencial tem maior propensão para acidentes. Nesta fase inicial da doença há uma “perda da capacidade de identificar (deterioração da memória) e de lidar com determinadas situações” (Sequeira, 2010, p. 191). O cuidador não tem perceção que a pessoa com a Doença de Alzheimer precisa de vigilância constante devido às alterações comportamentais e tem dificuldade em compreender que este comete erros nas atividades da vida diária e que precisa de orientação e ajuda. Nesta fase, tanto o cuidador como o doente são afetados pelos problemas e as consequências do diagnóstico. Por vezes, o cuidador assume as tarefas que a pessoa com Doença de Alzheimer tem dificuldade, sem perceber que é prejudicial para a pessoa, pois deixa de ser estimulador e, por conseguinte, agiliza um aceleração da perda de capacidades. Para a maioria dos cuidadores esta é uma experiência nova, tornando-se necessário que as pessoas que acompanham a pessoa com a Doença de Alzheimer envolvam a família no processo para uma melhor compreensão e orientação da doença (Sequeira, 2010; Garret, 2005; Caldas, 2002).

Com a progressão da doença, segundo Caldas (2002), há um aumento da dependência, logo um aumento da supervisão e ajuda nas atividades da vida diária. A desorientação e o agravamento do comportamental obrigam a uma presença constante do cuidador e a modificações em casa para a segurança da pessoa com a doença de Alzheimer, de forma a facilitar as atividades diárias. Segundo a mesma autora, há uma modificação no relacionamento, por um lado há indiferença afetiva que a pessoa com a Doença de Alzheimer apresenta e, por outro, é nesta etapa que a sobrecarga aumenta para o cuidador, aumentando também o sentimento de frustração, pois apesar de todos os esforços, não sabe como agir. Sequeira (2010) acrescenta que é nesta fase que o cuidador tem a noção que é uma situação irreversível em que surgem as preocupações para com o futuro, relacionados com o cuidar “na eventualidade de o cuidador ficar impossibilitado de o fazer” (p. 193).

O cuidador principal é o suporte basilar da pessoa com a doença de Alzheimer, pois a sua segurança e tranquilidade dependem dele, por isso é fundamental o suporte familiar e social e a condição física para a sobrecarga e satisfação no desenrolar do desempenho do cuidador (Sequeira, 2010; Caldas 2002).

Na fase final, a pessoa com a doença de Alzheimer encontra-se acamada e totalmente dependente. Nesta etapa, a sobrecarga do cuidador é marcada por um maior controlo da situação, pela dedicação, o esforço físico e a aceitação, inevitavelmente, da progressão da doença (Sequeira, 2010; Garret, 2005; Caldas, 2002).

Para Sequeira (2010), torna-se necessário salientar o contexto do cuidador, que engloba uma série de variáveis que vão influenciar a prestação de cuidados, sendo de realçar a idade, sexo, rendimento, a escolaridade, o grau de parentesco, a relação com o doente, recursos pessoais, saúde física e mental, o tipo e composição da família, o autoconceito, estratégias de coping, disponibilidade para o cuidar, entre outros (p. 197). Refere, ainda, que instrumentos como o conhecimento da doença, capacidade de intervenção e boa perceção de autoeficácia permitem ao cuidador canalizar os recursos para a diminuição da sobrecarga, contribuindo para o bem-estar da pessoa a ser cuidada.

Costa Melo et al (2014) referem que cuidador familiar é essencial na prestação de cuidados e a trave mestra na rede de apoio informal, uma vez que o seu propósito é assegurar continuamente os cuidados à pessoa dependente, sendo um fator facilitador no processo da transição para o papel de cuidar. Para que este processo seja feito com sucesso, será necessário que o cuidador tenha tempo para a suas necessidades individuais e pausas na prestação de cuidados, pois é por evidência que as necessidades do cuidador quando satisfeitas, reforçam as relações interpessoais e criam condições pessoais, como o aumento da autoestima, e é um meio facilitador para desempenhar melhor o papel de cuidador.

Segundo Sekine, Salomão, Geraldo e Dias (2006), a Doença de Alzheimer afeta de uma forma devastadora a família, pois a doença traz dúvidas e insegurança, bem como variações comportamentais. Quando diagnosticada, a família perante o desconhecimento da doença não sabe o que fazer ou como agir, existindo uma mistura de sentimentos. Geralmente, é a família que percebe os primeiros sinais da doença, uma vez que é onde o individuo está inserido e convive a maior parte do tempo. Por isso, o conviver com a doença não é um processo fácil para a pessoa e a família. Cada família é uma unidade, onde cada um tem um papel que contribui para manter um equilíbrio. Assim, a família funciona como um todo, como um sistema. Quando alguém fica doente, deixando de

assumir o seu papel no sistema familiar, esse fato pode desencadear uma crise, ou seja, vai afetar o todo, abalando o equilíbrio. Embora haja um membro da família que assume os cuidados da pessoa doente, todo o sistema familiar necessita envolver-se no cuidado, uma vez que cada membro da família, ao compreender o que está a acontecer com a pessoa com demência, pode ajudar para aliviar a carga do cuidador principal.

Em Portugal, não existindo estudos epidemiológicos recentes, recorremos ao estudo efetuado pelo Instituto da Segurança Social de 2005. Este refere que o suporte social aos doentes de Alzheimer é feito pela família direta, na sua maioria os cônjuges, representando 44% dos casos e 29% os filhos, com predominância das filhas. O estudo aponta, como principais motivações, aspetos afetivos e normativos e alguma resistência em relação à institucionalização. Sendo que a maioria dos doentes de Alzheimer tem idade superior a 61 anos (73%) e 18% entre os 51 e 60 anos. Como já foi referido, a Doença de Alzheimer é incapacitante, envolve a perda de autonomia e uma alteração comportamental. Assim, segundo este estudo, “a maior dependência faz-se sentir, naturalmente, nas atividades de gestão corrente, (...) derivada não da incapacidade física, mas fundamentalmente pela ausência de orientação no tempo e no espaço” (p. 30). O estudo refere ainda que, tanto os doentes de Alzheimer como os seus cuidadores, se confrontam com dificuldades a nível de apoio e serviços prestados fora do contexto familiar, quer a nível de respostas sociais, quer a nível económico.

5. Apoios na região norte à pessoa com demência e família

Para a realização deste trabalho foram contactadas várias Instituições do Norte, direcionadas para o apoio ao doente de Alzheimer e sua família, no sentido de perceber a natureza e dimensão do trabalho realizado, quais os serviços que os familiares recorrem mais, bem como as necessidades sentidas por estas. Trás-os-Montes tem uma área geográfica significativa, aldeias isoladas e um número considerável de idosos, não existindo muitas respostas para famílias com familiares com demência.

Foram contactadas as seguintes instituições: Delegação do Norte de Alzheimer Portugal-Centro de Dia “Memória de Mim”, localizada em Lavra, concelho de Matosinhos (Anexo I) e a Santa Casa da Misericórdia de Mogadouro - Serviço de Apoio Domiciliário à Demência (Anexo II), os quais gentilmente cederam os dados. O Gabinete de Alzheimer

de Mirandela foi contactado via telefónica e via e-mail, mas não respondeu em tempo útil.

A Delegação do Norte Alzheimer Portugal tem a seu cargo o Centro de Dia “Memória de Mim”, um centro especializado para pessoas com a doença de Alzheimer e outras demências, fornecendo apoio psicossocial, orientação sobre os apoios sociais disponíveis na Associação e na comunidade, grupos de suporte para familiares e amigos de pessoas com demência e aconselhamento jurídico. O número de contactos por famílias com a Instituição, em 2020, foi de 316, com uma média de 26 contactos por mês. Os serviços mais solicitados, desde 2016, são nomeadamente: informação sobre a doença como sintomas, tipos, causas, fatores de riscos, prevenção, medicação, estratégias para lidar com sintomas cognitivos e alterações de comportamento, bem como informação sobre serviços específicos da Alzheimer Portugal, encaminhamento para Equipamentos Sociais e de Saúde (ERPI, CD, SAD, Alívio ao Cuidador/RNCC, Médicos especialistas, outros serviços sociais e de saúde da comunidade. São solicitadas também informações sobre apoios e ajudas técnicas (pulseiras, localizadores e teleassistência) e informações sobre acesso a direitos sociais (prestações sociais, benefícios fiscais, isenção de taxas moderadoras, comparticipações de subsistemas de saúde, informação sobre questões jurídicas). Segundo a Delegação do Norte da Alzheimer Portugal, 90% dos contactos que receberam foi por parte de cuidadores familiares, não obstante terem sido contactados por cuidadores profissionais de outras instituições, como empresas privadas, ERPIS, centros de saúde e hospitais públicos, no sentido de encaminharem os doentes ou obterem mais informações sobre os serviços de apoio da Instituição. Alguns dos contactos foram feitos por encaminhamento por parte da Linha de Apoio na Demência da Alzheimer Portugal, situada em Lisboa, e pontualmente por cuidadores familiares encaminhados por outra instituição. Segundos os dados fornecidos, referentes ao ano 2020, as principais necessidades encontradas e que levaram a contactar o gabinete foram: informações sobre e encaminhamento para Equipamentos Sociais e de Saúde com 43,65% de contactos, 43,65% sobre a procura de informação sobre serviços específicos da Alzheimer Portugal, sendo 24,94% motivados necessidade de informação sobre a doença. Como podemos confirmar no quadro seguinte:



Figura 2-Apoio mais solicitado-2020

Fonte: Delegação do Norte Alzheimer Portugal

De acordo com os dados fornecidos a maioria dos cuidadores familiares, em 2020, são do sexo feminino, representando um universo de 66,8% e 33,1% do sexo masculino.



Figura 3- Sexo dos cuidadores/familiares-2020

Fonte: Delegação do Norte Alzheimer Portugal

Dos contactos com a Instituição, a relação que o familiar cuidador tem com a pessoa com demência, é na sua maioria de uma dimensão filial, ou seja, o cuidador familiar é filho da pessoa com demência, representando 58,38% dos contactos efetuados com a Delegação do Norte Alzheimer Portugal. Como podemos ver no gráfico a seguir:

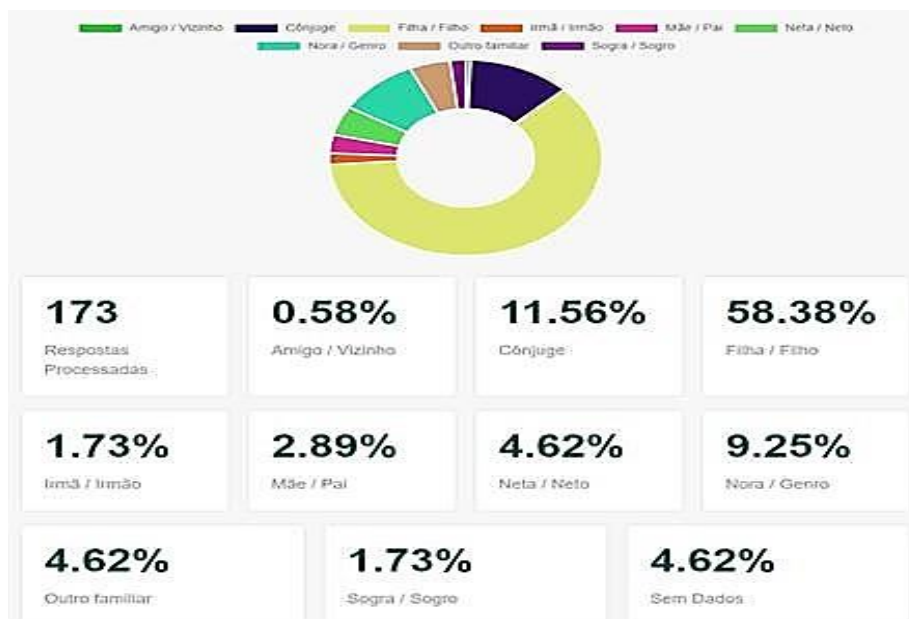


Figura 4-Relação do cuidador/familiar com a pessoa com demência-2020

Fonte: Delegação do Norte Alzheimer Portugal

Relativamente ao Serviço de Apoio Domiciliário à Demência (SADD), situado em Mogadouro, distrito de Bragança, surgiu na continuidade do Projeto Domiciliário de Apoio à Demência (PADD), tendo sido implementado a 1 de setembro de 2017. Foi cofinanciado pelo Programa Operacional de Inclusão Social e Emprego (POISE) e pela Câmara Municipal de Mogadouro, tendo conquistado, em 2019, o primeiro lugar da 7ª edição do Prémio Maria José Nogueira Pinto. O valor do prémio foi investido em equipamentos que permitem estar em permanente contacto e ainda localizar os utentes com risco de fuga, evitando que se percam, através de relógios com funcionalidade de teleassistência e de geolocalização. Foram, ainda, merecedores do Prémio Fidelidade Comunidade Edição de 2019 que tem como objetivo o fortalecimento do setor social, apoiando pessoas coletivas de direito privado sem fins lucrativos direcionadas para a inclusão social de pessoas com deficiência ou incapacidade e envelhecimento e prevenção da saúde. A partir de setembro de 2019, passou de Projeto a Serviço e cofinanciado pela Santa Casa da Misericórdia de Mogadouro e pela Câmara Municipal de Mogadouro. Os Serviços prestados têm um acompanhamento de 24 horas, sete dias por semana, intervindo em situações de crise. São feitos de forma individualizada e personalizada ao domicílio e totalmente gratuitos para os utentes e seus familiares. A equipa multidisciplinar abrange as especialidades de Neurologia, Enfermagem, Psicologia Clínica e Animação Sociocultural. Tem como base o desenvolvimento de atividades que visam a intervenção e diagnóstico multidimensional, a promoção da saúde e bem-estar do

utente, a gestão e disponibilização de cuidados personalizados, a prestação de cuidados médicos especializados e na monitorização do seu estado psíquico e clínico. Assim, qualquer pessoa que resida no concelho de Mogadouro e cumpra os critérios de inclusão, pode aceder a este Serviço. A população abrangida tem as seguintes características: pessoas que se encontram no domicílio já com diagnóstico de demência ou em situação de evidencia de desenvolvimento de um processo demencial e a existência de um cuidador informal principal por utente. O quadro seguinte foi cedido pelo Serviço de Apoio Domiciliário à Demência de Mogadouro, os dados apresentados reportam ao início do projeto até abril de 2021.

Resultados do Serviço de Apoio Domiciliário à Demência-Abril 2021

Balanço	
Utentes ativos	92
Utentes sinalizados	184
Utentes avaliados	173
Visitas de Enfermagem	3825
Visitas de Psicologia	3794
Visitas de Animação	1612
Consultas de Neurologia	648
Ajudas técnicas emprestadas	131
Km percorridos	105640
Atendimentos telefónicos	8201

Figura 5 - Resultados do serviço de Apoio Domiciliário à Demência- Abril 2021
Fonte: Serviço de Apoio Domiciliário à Demência de Mogadouro

Segundo os dados fornecidos, o Serviço de Apoio Domiciliário à Demência presta apoio a 92 utentes e respetivos cuidadores com idades compreendidas entre os 56 e os 98 anos, tem 184 utentes sinalizados e 173 utentes avaliados. Como podemos observar, os serviços

de Enfermagem e Psicologia são dos mais requisitados pelos cuidadores/familiares, com 3825 e 3794 visitas, respetivamente. Muito embora seja um serviço direcionado para o trabalho no domicílio do utente, tem também um gabinete para apoio e informação acerca das demências, com atendimento presencial, via telefónica ou via e-mail, oferecendo estratégias de prevenção precoce quando detetados fatores de risco associados a sinais de desenvolvimento de processo demencial, bem como formação às famílias e à população, ressaltando a divulgação e educação no sentido da compreensão da problemática para combater o estigma associado. O Serviço de Apoio Domiciliário à Demência dispõe de equipamentos para cedência às famílias, tendo já emprestado 131 ajudas técnicas. Por fim, os quilómetros percorridos (105640) representam, de certa forma, a realidade vivida em Trás-os-Montes.

Segundo as informações disponibilizadas pelo site da Câmara Municipal de Mogadouro e pela base de dados Pordata, em 2019, o concelho tinha uma extensão de 769,6 km², 21 freguesias, 56 povoações, 8 437 habitantes e um universo de 2 971 de pessoas com 65 anos ou mais, ou seja, uma população residente em pequenas aldeias, afastada de centros urbanos e com difícil acesso aos serviços de suporte social.

O Serviço prestado parece permitir diminuir a sobrecarga do cuidador familiar, aliviar os sintomas neuropsiquiátricos do doente e adiar a sua institucionalização. Torna-se pertinente referir que os dados cedidos pelo Serviço de Apoio à Demência foram analisados e publicados pela primeira vez.

6. Intervenção do Educador Social no apoio à Família

Para avançar neste ponto, temos de compreender quem é o Educador Social para explicar melhor o seu papel como agente de mudança na sua intervenção de apoio à família. A amplitude da Educação Social engloba várias áreas de atuação e, sendo um conceito polissémico, torna-se difícil “engavetar” numa só definição. Na presente análise utilizaremos a definição da AIEJI (s/d), que refere que a Educação Social é: “la teoría de cómo las condiciones psicológicas, sociales y materiales, y diferentes orientaciones de valores promueven o dificultan el desarrollo e el crecimiento, la calidad de vida y bienestar del individuo o del grupo” (p. 7).

Podemos dizer que um dos elementos basilares da Educação Social é possibilitar, através de um processo de interação e articulação social, apoio ao indivíduo ou grupos de risco, munindo-lhes ferramentas para que utilizem os recursos disponíveis e que sejam eles próprios agentes de mudança, diminuindo, assim, a exclusão social. A Educação Social tem uma ação intencional, é orientada, planificada para um determinado objetivo, para que através do seu conhecimento e aproximação se possa capacitar o indivíduo para a promoção do seu bem-estar e, por consequência, a sua autoeficácia e autonomia (Asociación Internacional de Educadores Sociales, [AIEJI], s/d).

Em suma, Esteban (2005), define a Educação Social como “uma ação promotora e dinamizadora de uma sociedade que eduque e de uma educação integradora e, ao mesmo tempo, ajude, através da educação, a evitar e reparar dificuldades ou conflitos sociais” (p. 111). Neste contexto, é elementar falar de Pedagogia Social pois compõe o “seu referente epistemológico, metodológico, ético e deontológico” da Educação Social (Associação dos Profissionais Técnicos Superiores de Educação Social, [Aptes], 2020, p. 7). Para Gómez Serra (2003) esta relação é clara, ou seja, a educação social é o objeto de estudo da pedagogia social, que lhe dá corpo teórico científico e nela reconhece a sua prática. Se a pedagogia social é uma disciplina científica e académica, a educação social é prática e ação, portanto um campo de intervenção educativa.

Em conclusão, o Educador Social procura exercer as suas funções e competências tendo a Pedagogia Social como principal disciplina específica. É nesta relação que o exercício profissional do educador social se consolida (Aptes, 2020, p. 7). Desta forma, a Educação Social assume um papel socioeducativo, ao serviço da prática de princípios fundamentais num estado de direito, regendo-se por princípios gerais deontológicos, que constituem a trave mestra de um melhor exercício profissional, nomeadamente a igualdade de todos cidadãos, justiça social e desenvolvimento da consciência democrática, respeito dos Direitos Humanos, Educação, respeito coletivo, participação, colaboração, respeito pela diversidade, que estão contemplados na Constituição Portuguesa e na Declaração dos Direitos Humanos e que são basilares à Educação Social (APTES, 2020; Asociación Estatal de Entidades de Educación Social [ASEDES] 2007).

O trabalho profissional do Educador Social sendo baseado em valores humanistas e democráticos, assume como seus alicerces, a empatia, solidariedade, justiça social, igualdade e respeito e atende às necessidades, privacidade e autonomia de cada indivíduo, para melhorar as condições e o seu bem-estar (AIEJI, s/d). Assumindo os vetores educativo e social, a Educação Social visa ajudar cada pessoa a viver em comunhão com

os demais, envolvendo todos os espaços onde o ser humano se movimenta. A sua intervenção engloba várias áreas de trabalho que vão desde a infância à terceira idade, intervindo em diferentes dimensões, como cultural e intercultural, ambiental, ensino, laboral e ocupacional, ocupação de tempos livres, educação cívica, comunitária, especializada, para a saúde e penitenciária (APTES, 2021; Carvalho & Batista, 2004).

Acresce, como nos diz Carvalho e Batista (2004), que “a formação de competências do Educador Social exige, em conformidade, uma sólida preparação em alguns domínios das ciências da educação em íntima conjugação com o estudo dos comportamentos individuais e coletivos e uma sólida cultura geral” (p. 25). AIEJI (s/d) agrupa as competências do Educador Social em duas dimensões (fundamentais e centrais). A primeira relacionada, com a forma de atuar, intervir e refletir sobre os vários contextos de intervenção, devendo intervir diretamente nas situações. A segunda dimensão reflete as competências centrais que envolvem as ferramentas metodológicas de trabalho e integram as competências relacionais e pessoais, ou seja, o compromisso, a motivação, a relação com o outro, tendo em conta as normas e valores que os distingue, empatia, imparcialidade, competências sociais e comunicativas.

Segundo Carvalho e Batista (2004), é a partir daqui que o Educador Social se legitima como um ator social que

exerce as suas funções educativas, enquanto mediador social, pela concertação e edificação inter e intrapessoal de projetos de vida individual e coletiva, cuja configuração solidária é expressão e condição do exercício antropológicamente consequente dos direitos humanos e plataforma não só para a sua prática como igualmente para sua efetiva declaração (p. 58).

Parafraseando a Aptes (2021), o Educador Social “é o profissional da ação social e educativa comprometido com a transmissão cultural, mediação social e o desenvolvimento de contextos, redes sociais e educativas” (p. 8). A Educação Social promove a coesão social, a autonomia, o desenvolvimento/mudança social e pessoal, dando ferramentas para o empoderamento da pessoa e é com base nestes princípios, supramencionados, que a intervenção é feita com o familiar/cuidador do doente de Alzheimer.

O Educador Social deve ter presente, como sublinha, Sequeira (2010) que “não existem demências, mas sim doentes com demências” (p. 135), e é neste sentido que deve ser feito um plano específico e reformulado periodicamente atendendo ao contexto, a história e a situação/evolução de cada pessoa/família. Neste contexto, o familiar/cuidador deve ser

incluído, pois é parte do tratamento do doente de Alzheimer, assegura o seu bem-estar e qualidade de vida e representa um recurso para economia nacional, uma vez que não existindo um cuidador informal ou a incapacidade de assumir este papel, significa que os cuidados recaem sobre as instituições de saúde e, assim, sobrecarregando-as e no seguimento um aumento de custos para os contribuintes. Os cuidados ao familiar/cuidador são fundamentais na doença de Alzheimer, estes cuidados ao doente implicam, desgaste físico, mental, psicológico e económico, logo, estes devem ser também, alvo de cuidados, pois mais cedo ou mais tarde podem vir a precisar de “apoio social, financeiro, psicológico, emocional, informativo e formativo” (Sequeira, 2010, p. 135), para que possam desempenhar o melhor possível esse papel e preservar a sua saúde e bem-estar.

A família é um organismo vivo, com regras próprias, em que cada elemento tem o seu papel e qualquer acontecimento pode alterar a sua dinâmica e o seu equilíbrio, obrigando a uma reorganização. Assim, cuidar de alguém na família pode desencadear uma série de crises dentro da mesma e ao cuidador, particularmente quando se cuida de uma pessoa com síndrome demencial, uma vez que pode durar vários anos, sendo, por vezes, necessária mediação por parte de um profissional. Por este motivo, para a pessoa que cuida, o conhecimento técnico oferece uma explicação lógica e racional do que está a acontecer e o cuidador tem uma maior tendência de seguir o que um profissional aconselha. A compreensão da doença por parte do cuidador informal cria maior segurança e sensação de controlo na situação. Uma orientação e supervisão apropriadas por uma equipa multidisciplinar, irão contribuir para o bem-estar do cuidador ao nível da saúde física e mental e, ao mesmo tempo, no processo de cuidar, pela estimulação do doente de Alzheimer a adquirir autonomia no autocuidado, a seguir o tratamento e a conseguir independência nas atividades da vida diária, levando-o a promover a sua saúde e a sua participação social, reduzindo significativamente o isolamento e melhorando a sua qualidade de vida (Sekine et al. 2006).

Reforçam esta ideia, Lenart, Da Silva, Willig e Seima (2010) e Jack-Ide e Amegheme (2016), acrescentando que um cuidador informal sem informação adequada dificulta o processo de prestação de cuidados, prejudica o seu bem-estar e, por consequência, gera um aumento da sobrecarga. Neste sentido, os mesmos autores referem ainda que, uma estratégia necessária a adotar, será dotar o cuidador informal de informação necessária para que este adquira maior autonomia, poder de decisão, capacidade e participação, ou seja, promover o empoderamento da pessoa.

Segundo o Guia de Prática sobre la Atención a las Personas com Efermedad de Alzheimer y otras Demências (GPC, 2010), as pessoas com demências podem apresentar diferentes manifestações comportamentais, de evolução diferente, o que leva a dificuldades e necessidades específicas, do mesmo modo os diferentes contextos pessoais e familiares dos cuidadores podem apresentar formas de atenção no cuidado com os doentes. Cada pessoa com demência e o seu núcleo podem apresentar necessidades diferentes, impondo uma atenção individualizada. Sousa, Relvas e Mendes (2007) referem que para compreendermos o comportamento da família é fundamental conhecer e compreender a sua história, pois vai possibilitar identificar áreas resilientes e vulneráveis, como redes de suporte, cultural, social, educacional e económicas. As vivências familiares e a junção destes fatores vão influenciar a família da forma como enfrenta a doença, expectativas, formas de adaptação e estratégias de coping.

Segundo Sousa et al. (2007), os cuidados, geralmente, ocorriam sem suporte psicossocial, no entanto, ao longo dos anos foram desenvolvidos modelos de intervenção que envolvem a intervenção biomédica e psicossocial. Não obstante, a investigação e a prática clínica têm demonstrado que é essencial intervir não só com o doente, mas com as famílias, por um lado, numa vertente educativa e, por outro, numa intervenção direcionada para doença e o seu tratamento com acompanhamento por um suporte psicossocial virado para o doente e para a família. É neste contexto que surge a intervenção psicoeducativa, que agrega estas duas dimensões, a educação em saúde e apoio psicossocial numa perspetiva multidisciplinar. Esta abordagem tem como foco a família, com o objetivo de partilhar atitudes e sentimentos e encontrar maneiras de enfrentar a doença, através de grupos de discussão de forma a otimizar vários pontos de vista e experiências vividas.

Ainda os mesmos autores referem que a literatura e a prática têm demonstrado que uma intervenção que inclui as vertentes emocional, social e biomédica tem resultados mais eficientes no acompanhamento da família numa doença crónica. Os objetivos principais deste tipo de intervenção, segundo Anderson (1986) citado por Sousa et al. (2007), são:

aumentar o sentido de eficácia da família e paciente para lidar com a doença e outros aspetos da vida; atender às necessidades comunicacionais e emocionais reclamadas pela doença; colocar terapeutas familiares, médicos ou outros profissionais, famílias e pacientes a trabalhar em parceria (p. 72).

Este tipo de intervenção é assinalado por duas dimensões: a educativa e de suporte. A dimensão educativa visa informar sobre a doença, permitindo à família prever mudanças consequentes da doença, ajudando a lidar construtivamente com as transições, bem como

fornecer informação sobre apoios e recursos sociais existentes, promovendo sentimentos de competência e controlo. A dimensão de suporte tem como objetivo reduzir o stress originado pelo impacto da doença, a gerir as emoções e encontrar estratégias adequadas para a resolução de problemas, melhorar a comunicação familiar e com os serviços de saúde, fomentar as redes sociais para evitar o isolamento social, comum quando a família vivencia situações de crise (Sousa et al. 2007). Segundo os mesmos autores, o aparecimento de uma doença no seio familiar cria uma série de crises, obrigando a família a reorganizar-se de forma a responder às exigências, passando a doença a ser o foco e a dominar a vida dos envolvidos. Consequentemente, alguém tem de assumir os cuidados, que serão continuados, provocando desgaste físico, emocional e económico. Frequentemente, o cuidador principal sente necessidade de informação sobre a doença, da forma como cuidar e estratégias para gerir sentimentos em momentos de stress. Para Sekine et al (2006), o ponto de partida da intervenção seria direcionado para uma ação socioeducativa, no âmbito do trabalho do Educador Social, pois permite modificar a forma como a pessoa vê o mundo, através da partilha de informação sobre a evolução da doença, as suas causas e tratamento, favorecendo a discussão aberta de assuntos para que se promova a participação coletiva, a vivência plena de cidadania e o conhecimento dos seus direitos e apoios existentes. Desta forma, há uma maior mobilização por parte dos atores sociais envolvidos, uma vez que se organiza, altera o seu contexto social, corresponsabiliza-se, tem maior poder nas decisões locais e, nesta relação e participação em sociedade, há uma construção do sujeito. O trabalho feito com as famílias e, particularmente, com o cuidador, deve ser primado por métodos que possibilitem a diminuição da solidão, em espaços que facilitem responder às condições económicas, sociais e políticas, promovendo a partilha de sentimentos e de estratégias de enfrentar a doença.

Considerando que as famílias e o cuidador de um doente de Alzheimer recorrem a várias formas de ajuda, o trabalho em rede é determinante para proceder a uma intervenção eficaz. O trabalho em rede possibilita a cooperação, a coordenação da ação entre os diferentes profissionais envolvidos, reforçam-se laços, permitindo o alargamento de intervenção e uma intervenção mais ajustada à realidade. Desta forma, todos os profissionais e organizações, bem como a família trabalham de forma concertada para o mesmo objetivo, o seu bem-estar (Almeida, Ferreira, Souza e Serrão, 2016; Batista & Carvalho 2004).

O papel do Educador Social distingue-se na sua intervenção, uma vez que, segundo Batista e Carvalho (2004) são profissionais “promotores privilegiados da condição humana” (p. 95), portanto é alguém capaz de integrar uma equipa multidisciplinar, de realizar projetos de vida alternativos em conformidade com cada realidade dos atores sociais e, desta forma, de promover a capacidade de decisão e de participação dos indivíduos respeitando a identidade individual. A intervenção do Educador Social implica uma relação com o outro diferenciada dos demais profissionais. Esta relação assume um caráter direto, mas que o impede de tomar posição ou dar solução, contudo, deve manter uma distância que assegure o equilíbrio entre a racionalidade, respeito, empatia, escuta ativa, sensibilidade e serenidade, ou seja, *distância ótima*, princípio ético que o Educador Social deve ter presente. Com cuidadores familiares (sendo tema recente na discussão política), o trabalho do Educador Social ainda tem um longo caminho a percorrer e, mais particularmente, com o cuidador de doente de Alzheimer, uma vez que agrega novos desafios, exigindo-nos a construção de objetivos e métodos de intervenção.

Capítulo II- Investigação Empírica

Neste capítulo proceder-se-á à contextualização da componente empírica desta investigação. Num primeiro momento são apresentadas algumas questões éticas representativas. Seguidamente, é clarificada a questão-problema e os objetivos de estudo. Posteriormente, serão abordados os procedimentos adotados e a caracterização e descrição dos participantes.

1. Considerações éticas

O Código Europeu de Conduta para a Integridade da Investigação (2018) refere que “a investigação consiste na procura de conhecimento que se obtém através do estudo sistemático e do pensamento, da observação e da experimentação” (p.3), ou seja, mesmo que se utilizem várias abordagens no vasto campo que é a investigação, todas comungam do mesmo objetivo, o de melhorar a compreensão dos vários universos que nos rodeiam. Portanto, para uma boa prática, a investigação tem como base princípios e valores morais que norteiam o investigador. Este tem a responsabilidade do cumprimento e de compromisso das práticas e princípios que a investigação implica (Código Europeu de Conduta para a Integridade da Investigação, 2018).

Nesta investigação, a liberdade de cada participante foi respeitada, sendo inicialmente explicado via telefónica e pessoalmente os objetivos, a finalidade da investigação, os instrumentos de recolha de dados, as pessoas e entidades envolvidas e os benefícios que esta investigação pode trazer, salientando que a participação era livre e voluntária, podendo ser interrompida a qualquer momento. De forma a respeitar cada participante, as entrevistas foram recolhidas, compiladas e tratadas de forma isenta de acordo com a sua relevância para a investigação. As entrevistas foram analisadas e validadas por um profissional da área de Educação e ligado ao tema desta investigação.

Atendendo à situação pandémica atual, as entrevistas foram não presenciais e efetuadas telefonicamente, por forma a proteger a família do risco de contágio e a não violar as normas de conduta social emanadas pela Direção Geral de Saúde.

2. Questão-problema e objetivos do estudo

A formulação da questão problema em investigação, segundo Fortin (1996), compreende desenvolver uma ideia “através de uma progressão lógica de opiniões, de argumentos e de factos relativos ao estudo que se deseja empreender” (p. 39). O problema de investigação, segundo Morais (2013), deve ser apresentado de forma clara, bem delimitado, enquadrado apropriadamente e que integre dados relevantes de forma a responder aos objetivos delineados para a investigação. Portanto, a questão problema é vital na investigação, pois vai delimitar o ângulo como se vai abordar o problema, o tipo de dados a recolher e a sua análise (Fortin, 2006).

Neste sentido, como tem vindo a ser referido ao longo do capítulo 1, o envelhecimento é uma realidade a nível mundial, causando impacto nas várias esferas sociais. O facto de podermos viver mais tempo, traz consigo a probabilidade do aumento de dependência, seja ela física ou psíquica. Segundo a WHO (2017), a demência é uma das principais causas de dependência entre pessoas idosas, impactando a nível económico e social, no doente e nas suas famílias. Alzheimer Portugal (2009) refere que o desconhecimento sobre os sintomas da doença, os medos e os preconceitos concebidos em torno da doença, resultam no isolamento do doente e da família, no afastamento dos amigos e, por vezes, quem assume do papel do cuidador é alguém com algumas doenças e de idade avançada. Acresce dizer que a doença de Alzheimer tem um forte impacto a nível económico e o cuidar envolve tempo integral aumentando a sobrecarga física e emocional do cuidador. Vivenciar esta realidade tem um peso com efeitos assoladores na família e no doente e torna-se essencial que exista uma rede social de suporte eficaz para lidar com a progressão da doença (Caldas, 2002).

Assim, cuidar de alguém com a doença de Alzheimer é parte de um problema que exige ser analisado em todas as suas dimensões e que cada família vivencia de forma diferente. Desta forma, sustentando as várias conjecturas referidas, a questão problema que orienta esta investigação é: **Como a família vivencia a doença de Alzheimer?**

Ao longo da investigação levantaram-se outras questões a partir da questão-problema, nomeadamente:

- i) Como a doença de Alzheimer afetou a família?
- ii) A família tem conhecimento da doença e as suas implicações?
- iii) Como lidam com a doença?
- iv) Que dificuldades sentem os familiares e o cuidador/familiar?
- v) Que apoios procuram ou recebem?
- vi) Tem conhecimento desses apoios?
- vii) Que mudanças ocorrem no seio familiar?

Para orientar a direção deste estudo foi definido como objetivo geral:

- Compreender o impacto da doença de Alzheimer no contexto familiar.

Tendo como objetivos específicos:

- Identificar as redes sociais de apoio do cuidador/ familiar;
- Identificar necessidades nos cuidados ao doente e no cuidador/familiar;
- Conhecer as mudanças ocorridas no seio familiar;
- Analisar o papel do Educador Social no apoio à família cuidadora.

3. Procedimentos metodológicos

Uma investigação é um processo no qual se procura dar resposta a um problema, aprofundar conceitos e construir conhecimento, é, portanto:

(...) uma atitude e uma prática de permanente procura da verdade ou da realidade, um procedimento ou conjunto de procedimentos com método de pensamento reflexivo que requer um tratamento científico para conhecer realidades ou descobrir verdades, um processo de construção do conhecimento, ou ainda, uma forma de validar ou refutar conhecimento existente (Morais, 2013, p. 2).

O procedimento metodológico é o elemento fulcral e lógico para um trabalho de investigação, pois reúne um conjunto de diretivas relacionadas com o tipo de estudo que o investigador quer operacionalizar. É através dele que o investigador estuda, descreve e explica as etapas, de forma a obter resposta as questões da investigação (Fortin, 1996). Neste sentido, de acordo com a problemática que se pretende conhecer, implicando uma interpretação na primeira pessoa acerca das experiências e vivências do cuidar de alguém com a doença de Alzheimer num sistema dinâmico que é a família, optou-se por uma metodologia de investigação qualitativa. Segundo André (2013), a abordagem qualitativa compreende o

conhecimento como um processo socialmente construído pelos sujeitos nas suas interações cotidianas, enquanto atuam na realidade, transformando-a e sendo por ela transformados. Assim, o mundo do sujeito, os significados que atribui às suas experiências cotidianas, sua linguagem, suas produções culturais e suas formas de interações sociais constituem os núcleos centrais de preocupação dos pesquisadores. Se a visão de realidade é construída pelos sujeitos, nas interações

sociais vivenciadas em seu ambiente de trabalho, de lazer, na família, torna-se fundamental uma aproximação do pesquisador a essas situações (p. 97).

Bento (2012) complementa a ideia de que a investigação qualitativa acontece no meio natural, tendo como objetivo, como referem Sousa e Baptista (2011), compreender os problemas, “analisando os comportamentos, as atitudes ou valores” (p. 56), ao contrário da investigação quantitativa que impõe controlo dos comportamentos e lugares. Bogdan e Biklen (1994) definem cinco características da investigação qualitativa, nomeadamente: a fonte direta é o ambiente natural, o investigador constrói o instrumento principal; os dados recolhidos pelo investigador têm um carácter descritivo; o investigador qualitativo tem mais interesse pelo processo do que pelos resultados; tendem a analisar os dados de forma indutiva e, por fim, o investigador dá importância ao significado que as pessoas dão às suas vidas. Assim, “os investigadores qualitativos estabelecem estratégias e procedimentos que lhes permitam tomar em consideração as experiências do ponto de vista do informador (p.51).” Neste sentido, a opção metodológica escolhida mostra-se a mais oportuna para esta investigação, pois prende-se em compreender e interpretar um determinado contexto como singular e único considerando as vivências e ideias dos participantes.

Gauthier 2000, citado por Fortin, Côté e Filion 2009, refere que o estudo de caso se caracteriza por um estudo pormenorizado de um fenómeno ligado a uma identidade social, que tanto pode ser um grupo, um indivíduo, uma comunidade ou uma família. Paraphraseando Yin (2001), o estudo de caso “permite uma investigação para se preservar as características holísticas e significativas dos eventos da vida real” (p. 21). Para Stake (1999), deve-se optar pelo estudo de caso quando existe um interesse particular, procurando os detalhes nos seus diversos contextos. Refere Ponte (2006) que um estudo de caso é uma investigação que:

se assume como particularística, isto é, que se debruça deliberadamente sobre uma situação específica que se supõe ser única ou especial, pelo menos em certos aspetos, procurando descobrir a que há nela de mais essencial e característico e, desse modo, contribuir para a compreensão global de um certo fenómeno de interesse (p. 2).

Do ponto de vista de Merriam (1988), o estudo de caso é caracterizado por ser particularista, descritivo e heurístico. Particularista, uma vez que o estudo de caso se foca numa determinada situação, evento, programa ou fenómeno. Descritivo, pois o produto final de um estudo de caso é uma abundante descrição dos fenómenos em estudo. Por fim,

heurístico, pois ajuda o leitor a entender o fenómeno em estudo, podendo trazer novos significados ou confirmar o que já sabe. Assim, Gómez, Flores e Jiménez (1999), referem que os objetivos que orientam um estudo de caso são os que de uma forma geral guiam a investigação, sendo eles: “explorar, descrever, explicar, avaliar e/ou transformar” (p. 99). Comumente, segundo Yin (2003), o estudo de caso apresenta-se como estratégia escolhida quando se coloca questões do tipo “como” e “por que”, isto é, “quando o investigador tem pouco controle sobre os acontecimentos e quando o foco se encontra em fenómenos contemporâneos inseridos em algum contexto da vida real” (p. 20).

Segundo Gómez et al. (1999), devido á multiplicidade de critérios, que compõe os estudos de caso, dependendo do propósito do estudo de caso, levam a algumas classificações e tipificações. Bogdan e Biklen (1994) diferenciam o estudo de caso em: caso único que visa estudar um contexto e compreender uma determinada realidade, casos múltiplos quando o investigador estuda “dois ou mais assuntos, ambientes ou base de dados” (p.97) e comparativos, em que o investigador estuda dois ou mais casos para posteriormente serem comparados e contrastados.

Yin (2003) classifica o estudo de caso em: *exploratórios*, *descritivo* ou *explanatório*. Portanto um estudo de caso é exploratório quando existe pouco conhecimento sobre o assunto em estudo tendo como objetivo o “desenvolvimento de hipóteses e proposições” (p. 24); um estudo de caso é descritivo quando existe uma descrição detalhada sobre o fenómeno a ser estudado e por fim, o estudo de caso é explanatório quando existe o propósito de explicar relações de causa e efeito a partir de uma teoria. Já Stake (2007) destaca a classificação do estudo de caso em: *intrínseco* que se caracteriza quando o investigador pretende alcançar uma melhor compreensão, tem interesse e pretende aprender sobre um caso em particular; *instrumental* quando o investigador tem interesse em aprofundar e alcançar um conhecimento mais profundo sobre um tema a partir de um caso em particular; e, *coletivo* quando o interesse do investigador se centra no estudo de vários casos em conjunto para estudar um fenómeno.

Desta forma, para a compreensão das questões de pesquisa colocadas na presente investigação, o estudo de caso único de carácter intrínseco foi a opção escolhida, por nos parecer o mais indicado, uma vez que investiga o contexto e a complexidade de um sistema familiar na prestação de cuidados a uma pessoa com a doença de Alzheimer. Como refere Stake (2007), o objetivo do estudo de caso “é a particularização, não a generalização” (p. 24).

A recolha de dados é um dos aspetos fundamentais do processo de investigação, uma vez que, segundo Quivy e Campenhoudt (1998), “consiste em recolher ou reunir concretamente as informações determinadas junto das pessoas ou das unidades de observação incluídas na amostra” (p. 183), parte do investigador determinar qual o melhor instrumento de medida para a seu estudo, tendo em conta o seu objetivo e a questão problema. Num estudo de caso, os dados podem ser recolhidos por questionário, entrevista, observação e diário de bordo (Fortin et al 2009). Dada a natureza do estudo, optou-se como instrumento de recolha de dados a entrevista semiestruturada, pois é do nosso entendimento que, para atingir os objetivos e responder ou procurar um caminho para a questão-problema, fosse feito na primeira pessoa e de forma informal. A entrevista, segundo Fortin et al (2009), é um dos principais métodos de recolha de dados numa investigação qualitativa, sendo-lhe associada três funções nomeadamente: “examinar conceitos e compreender o sentido de um fenómeno tal como é percebido pelos participantes; servir como principal instrumento de medida e servir de complemento aos outros métodos de colheita de dados” (p. 375), e segundo Amado (2014), é uma técnica que permite uma maior aproximação aos entrevistados, a sua forma de se expressar, opiniões e sentimentos. Este tipo de entrevista tem semelhança com uma conversa informal, neste sentido tem como objetivos principais conseguir mais informações de um tema em específico, compreender o acontecimento ou fenómeno que é vivenciado e tentar entender o ponto de vista dos participantes (Fortin et al, 2009). Permite deixar os participantes à vontade, uma vez que este tema afeta, particularmente as famílias em várias dimensões da sua vida, possibilitando ao investigador explorar o tema por outros ângulos que antes não tinha pensado. Para esta investigação foi redigido um termo de consentimento (anexo III) que, de forma clara e objetiva, visa esclarecer todos os procedimentos. Foram elaborados três guiões diferentes (anexo IV a VII) dirigidos, respetivamente, à cuidadora/familiar, à família e, por fim, aos profissionais de saúde. A elaboração destes guiões foi precedida de validação. A elaboração do guião para os médicos participantes adveio da necessidade de perceber qual a perceção dos profissionais de saúde sobre como as famílias reagem no decurso da doença de Alzheimer e de que forma atuam. Relativamente aos guiões da cuidadora/familiar e da família, foram elaborados de forma a perseguir os objetivos desta investigação.

Antes da realização das entrevistas, foram explicados a cada participante os objetivos, a finalidade e os instrumentos de recolha de dados da investigação, que a recolha de dados iria ser feita através de gravação áudio, podendo a entrevista ser interrompida a qualquer

momento. O termo de consentimento para participação neste estudo foi assinado presencialmente. Devido à crise pandémica vivida atualmente, a recolha de dados junto da família participante foi feita via telefone. Relativamente aos dois profissionais de saúde entrevistados, dada a sua preferência, a entrevista foi feita presencialmente nos seus locais de trabalho. As entrevistas foram realizadas num só momento, à exceção da entrevista da cuidadora/ familiar; esta foi realizada em dois momentos diferentes.

O conteúdo das entrevistas foi registado em suporte áudio com o consentimento dos participantes e, posteriormente, transcrito pela investigadora fazendo a sua leitura, apontamentos e análise (tendo sido excluídos quaisquer dados suscetíveis de conduzir à identificação dos/as participantes). Neste trabalho não consta a totalidade do conteúdo das entrevistas, sendo apenas considerados os excertos com relevância para esta investigação. A duração da entrevista variou de participante para participante, tendo sido recolhidas 4 horas e 16 minutos de entrevista gravada. A recolha de dados decorreu entre os meses de janeiro e abril do ano 2021.

4. Caraterização dos participantes

Na presente investigação os critérios de inclusão para a realização do estudo em questão foram os seguintes: dependente com a doença de Alzheimer em contexto domiciliário e o cuidador principal ser familiar do doente e aceitar participar do estudo.

Atendendo à natureza do estudo, os participantes são constituídos por uma família, sendo composta por cinco membros, mãe (cuidadora), filha e filho, irmã e cunhado da cuidadora. Foram ainda entrevistados dois médicos, um neurologista e um médico de família, uma vez que são estes a ter um contato mais direto e inicial com a família da pessoa com demência. A seleção desta família, ocorreu por indicação de conhecidos da investigadora. A escolha dos profissionais de saúde adveio de pedido de colaboração, via correio eletrónico e telefónica, aos serviços de saúde (anexo VIII). Foram entrevistados um total de sete pessoas de idades compreendidas entre os 44 e os 75 anos, sendo dois do sexo masculino e cinco do sexo feminino. Relativamente à situação geográfica, todos os participantes residem na mesma zona do país, particularmente em Trás-os-Montes. Para salvaguardar a sua privacidade, foi atribuída a cada um deles uma sigla, que tem como base a ordem cronológica por que foi realizada a entrevista.

Para melhor entendimento de quem são os entrevistados, foi elaborado um quadro síntese.

Para garantir a confidencialidade do doente, foi-lhe atribuída a sigla Senhor M.

Sigla	Perfil do entrevistado
C é esposa do senhor M.	Senhora C, 71 anos, reformada. Cuidadora principal do marido, o Senhor M.
F1 é filho do senhor M.	F1, 44 anos, solteiro e emigrante. Filho da Senhora C. e do Senhor M.
F2 é filha do senhor M.	F2, 45 anos, solteira, desempregada. Filha da senhora C. e do senhor M., reside na mesma casa.
F3 irmã da senhora C.	F3, 75 anos, casada, reformada. Irmã da Senhora C., vivendo próximo. Dá apoio à senhora C.
F4 cunhado da senhora C. e do senhor M.	F4, 75 anos, casado, reformado. É esposo da senhora F3. Dá apoio à senhora C.
N, neurologista	N, neurologista num hospital público e numa clínica privada em trás os montes.
MF, médico de família	MF, médico de família num centro de saúde em trás os montes.

Figura 7- Participantes do estudo

Capítulo III- Apresentação, Análise e Discussão dos Resultados

Neste capítulo procedemos à análise e interpretação dos dados recolhidos, considerando os conceitos referidos no enquadramento teórico, a questão-problema e os objetivos desta investigação. Para tal, a informação recolhida foi estruturada em categorias de análise por a considerar os aspetos relevantes para esta investigação. As categorias apresentadas foram construídas à *posteriori* das entrevistas realizadas, por opção da investigadora. A análise e discussão dos resultados fundamenta-se nas respostas transcritas dos sete participantes (anexo VI), sendo, para tanto, selecionados os excertos com pertinência para a prossecução dos objetivos propostos para esta investigação.

1. Categorias de análise

A primeira categoria de análise prende-se com a fase inicial da doença, onde serão analisados os primeiros sintomas, o diagnóstico, o impacto na família, de que forma lidam com a doença, a procura de informação e o conhecimento da doença. Tem como principal objetivo compreender o impacto da doença de Alzheimer no contexto familiar.

Na segunda categoria, fase moderada, serão abordadas as mudanças na dinâmica familiar, as adaptações feitas em casa e os custos monetários que estão associados à doença de Alzheimer. Aqui temos como objetivo perceber conhecer as mudanças ocorridas no seio familiar com o aparecimento da doença e a sua adaptação.

Na terceira categoria, correspondente aos apoios comunitários/serviços, será analisado o apoio formal e informal que o cuidador/familiar dispõe, o conhecimento familiar sobre os apoios disponíveis, bem como sobre as instituições que ajudam a lidar com a doença. Com o objetivo de identificar as redes sociais de apoio do cuidador/ familiar. Ainda será abordada a importância do cuidador/familiar, de forma a compreender a sua relevância para a família e para o doente.

A quarta categoria, que corresponde ao reconhecimento das dificuldades, tem como objetivo conhecer as maiores dificuldades sentidas pelos familiares no decorrer da doença, seja a nível, físico, psicológico ou social. É a partir desta reflexão que podemos identificar as necessidades sentidas pelos familiares, bem como do cuidador familiar.

A categoria de análise a “perceção dos benefícios de apoio e formação para cuidadores familiares de doentes de Alzheimer”, acaba por ser uma reflexão por parte dos familiares sobre as necessidades sentidas e que benefícios que a formação e informação traria para o cuidador principal, como para a família. Nesta categoria pretende-se inferir qual o

espaço, abrangência e função de que Educador Social poderia assumir no contexto desta problemática.

2. Análise e discussão dos dados

Neste ponto serão apresentados os resultados obtidos, tendo em conta as quatro categorias de análise e as suas subcategorias com base nas respostas obtidas dos participantes.

2.1. Análise da categoria: fase inicial da doença

Como vimos anteriormente, esta é uma doença neurodegenerativa que se caracteriza por ser uma doença crónica e progressiva, sendo irreversível Phaneuf (2010). A Alzheimer Portugal (2020) e Barreto (2005) classificam a demência em três fases. Referindo num primeiro momento que os sinais passam despercebidos aos familiares. Como refere Sekine et al. (2006), geralmente, é a família que percebe os primeiros sinais da doença, uma vez que é onde o indivíduo está inserido e convive a maior parte do tempo. Dado consistente com esta família, que percebeu mudanças no comportamento há pelo menos quatro anos, estando diagnosticado há dois anos. Quando a intensidade e a frequência dos sintomas aumentam, é que os familiares se apercebem que se passa alguma coisa com o doente. Foi a Senhora C que percecionou os primeiros indicadores da mudança de comportamento no Senhor M. A Senhora C relata que o Senhor M começou a ter uma condução perigosa e comportamentos pouco usuais. A condução imprudente foi percecionada pelos familiares e por amigos, como refere a Senhora C: *“andou com o tio e ele já me dizia: “Tia, cuidado com o tio porque o tio passa vermelhos não os vê.” (..)E ele apercebeu-se que o tio não conduzia bem. E uma vez, foi buscar a irmã ali (..) e fez o trajeto ao contrário e a miúda ficou assustada, porque veio um carro em contramão e ele em vez de pedir desculpa ainda discutiu com o homem” (C).*

A Senhora C refere que começou a percecionar estas mudanças de comportamento há quatro anos: *“...eu já vi no comportamento dele, há para aí 4 anos, o sair, tratar-me mal. Nunca dizia uma asneira, dizia asneiras, não parava em casa, muito nervoso”; “...perdia os documentos, perdia o dinheiro, perdia as chaves. eu... uma vez veio-me uma conta enorme há três anos que não pagava o selo quando ele era uma pessoa certinha”;*

“(..).perder dinheiro, levava dinheiro e depois já não vinha com ele. Não sei se o perdia ou se o gastava” (C).

Os familiares, por sua vez, também começaram a notar que o Senhor M estava bastante esquecido, essencialmente na repetição de acontecimentos antigos e esquecimento de situações vividas a curto prazo, mais ou menos na mesma altura que a Senhora C começou a perceber as mudanças comportamentais do marido, como podemos verificar pelo testemunho do entrevistado F1: *“(..).dia qualquer, era verão e estava a dar um jogo repetido, um jogo do Real Madrid da liga dos campeões e eu tinha visto esse jogo (..), por acaso, foi um fim de semana ou o que foi, tínhamos visto a final e já tinha sido o Real Madrid campeão (..) nesse dia estavam a repetir o jogo (..) eu cheguei a casa e pronto, como era repetido foi o mesmo jogo, (..) e ele disse: " Olha o Real Madrid foi campeão e tal". Até fiquei sem resposta” “..., mas isto já foi há uns anos já (..)já foi para aí há cinco anos” (F1).* Como refere a Alzheimer Portugal (2021), a perda de memória é um dos sinais mais frequentes da demência, todos os seres humanos ocasionalmente esquecem-se de alguma coisa, a diferença entre o esquecimento no nosso dia a dia e da pessoa com demência é o facto de esta ser persistente e progressiva. As situações que os familiares relatam, de acordo com a Alzheimer Portugal, vão de encontro aos sinais dados de uma pessoa com demência, uma vez que o Senhor M podia, por exemplo, perder as chaves do carro e esquecer-se para que servem, ou como a entrevistada F2 referiu: *“O facto de se esquecer de coisas frequentemente. O esquecer-se por exemplo de como ligar a televisão” (F2).* Aquando da perceção dos primeiros sintomas e de algumas situações de alerta é que, geralmente por iniciativa dos familiares, se recorre ao médico de família, uma vez que estes doentes perdem a capacidade de autocrítica, não percebendo que tem algum problema, como menciona Barreto (2005).

Relativamente ao neurologista e ao médico de família entrevistados, estes reforçam a ideia supramencionada. O neurologista refere que os familiares, num primeiro momento, não valorizam os sinais e quando percebem que há algo de errado é já numa fase avançada da doença: *“(..). há alguns que não valorizam muito e nós às vezes encontramos alguns casos de demência muito avançadas, em que a família nem sequer tinha valorizado, porque dentro das suas rotinas às vezes mantêm uma autonomia até uma fase muito avançada. (...)” (N).*

O médico de família refere que quando comunica a uma família a suspeita de doença degenerativa do foro neurológico, costuma perceber que esta já sabe que alguma coisa está errada com o familiar: *“(..). algumas alterações de comportamento, os*

esquecimentos, meter coisas em locais que não é usual, guardar as coisas e depois não saber onde estão e, portanto, quando nós dizemos que suspeitamos que se passa alguma coisa, acho que já eles têm essa sensação que alguma coisa está errada” (MF).

Como já referido, quando a família percebe mudanças de comportamento, é já numa fase avançada da doença, como podemos verificar no testemunho do filho do Senhor M, “(...)é mesmo um problema, temos de tratar, foi quando começou a perder dinheiro, a ir visitar a minha avó que já tinha morrido foi a partir daí...” (F1).

Não existindo nenhum teste específico para determinar se a pessoa tem a doença de Alzheimer, é essencial que se faça uma investigação detalhada do historial médico do doente, bem como para descartar outras doenças. Sendo um diagnóstico possível, mas só se pode ter a confirmação depois da morte da pessoa. O médico de família após fazer alguns exames e identificar alguns sinais de demência encaminha o doente para o neurologista. Estes exames vão ajudar a excluir outras doenças e fazer um diagnóstico com alguma precisão (Phaneuf, 2010; Alzheimer Portugal, 2020). Segundo o relatado, o caso em apreço nesta investigação foi diagnosticado com Alzheimer. Depois de uma sucessão de comportamentos estranhos, a Senhora C falou com o médico de família que a encaminhou para um neurologista, tendo iniciado o tratamento farmacológico enquanto esperava pela consulta: “E eu falei com a Dr. (...), fui lá, e disse-lhe, contei-lhe. Então ela na altura disse-me: olhe tem de ir à Neurologista, mas, entretanto, enquanto não arranja consulta e não e deu-me umas gotas para lhe por na sopa”, “depois fui para a Dr.(...), fez a ressonância magnética, então tem o cérebro muito envelhecido e os parentais, isto já vai fazer dois anos” (C).

Como foi referido anteriormente pelo entrevistado N, os familiares quando perceberam que algo não estava bem, foi já numa fase avançada da doença, não valorizando os primeiros sinais. Pudemos inferir que os primeiros sinais que o Senhor M. demonstrou, segundo os familiares, foram há quatro anos atrás, tendo sido diagnosticado há dois. Considerando este espaço temporal significativo, desde os primeiros indicadores até a uma ida ao médico, sem tratamento, a doença tendeu a desenvolver-se mais rapidamente. As entrevistas realizadas ao neurologista N e ao médico de família MF, na mesma área de residência que o Senhor M, ajudam-nos a perceber melhor o procedimento adotado e a realidade inerentes à situação. O médico de família começa por iniciar este percurso para um diagnóstico através de “um TAC, exames complementares de diagnóstico, tiroide etecetera se não há grande alteração mandamos para a neurologia” (MF). Depois de vários exames clínicos, a pessoa com demência é encaminhada para neurologia, como

refere o entrevistado *N* é feita uma “*avaliação rápida da sanidade mental, passamos os testes*”. Quando se trata de pessoas mais novas, complementam “*(...) com uma ressonância magnética, porque é um exame mais preciso e nos dá mais informação (...)*” procedendo a uma avaliação psicológica mais profunda feita pela/o Psicóloga/o. Posteriormente, quando existe um diagnóstico, o entrevistado *N* refere que “*(...) vemos de que forma conseguimos tratar e a decisão do tratamento vai depender um pouco da capacidade do doente e da capacidade dos cuidadores. Porque não é o mesmo dar medicação uma vez por dia que dar medicação várias vezes por dia. Isso depende um pouco da situação social*” (N).

A Senhora *C* não informou o Senhor *M* do diagnóstico e refere que este não tem a percepção de que padece da doença de Alzheimer, nunca evidenciando nenhuma preocupação com qualquer sintoma. Inicialmente o Senhor *M* não recusou ir às consultas, nem a medicação. Com o decorrer do tempo começou a rejeitar o tratamento, afirmando que não está doente, criando dificuldades no tratamento farmacológico, havendo a necessidade por parte da Senhora *C* colocar a medicação dissolvida em sumo.

Foi perguntado a todos os entrevistados se tinham conhecimento prévio da doença. Os entrevistados referiram já ter algum conhecimento por haver casos na família do Senhor *M*. Ainda assim, os familiares não associaram de imediato os sintomas apresentados pelo Senhor *M* à doença de Alzheimer. Na ótica de um dos médicos entrevistados, nomeadamente o neurologista, a maioria das famílias já suspeita, como neste caso, e refere que “*(...) porque eu acho que há tanta informação que muitos deles já sabem que estão perante um quadro demencial de Alzheimer*” (N). Noutro sentido, o médico de família afirma que as famílias, num primeiro contacto, não têm grande informação sobre a doença, procurando esclarecimento: “*(...) as famílias não têm grande conhecimento. Elas próprias notaram em primeiro lugar que alguma coisa estava errada, mas conhecimento sobre a doença não têm e, portanto, quando começam a ver o que é realmente a doença de Alzheimer, vêm até nós, nós também vamos esclarecendo com a equipa de enfermagem (...)*” (MF).

Apesar de duas visões diferentes sobre o conhecimento da doença, constatou-se que a família entrevistada já tinha ouvido falar da doença, mas que não tinha conhecimento prático sobre ela. Pudemos inferir que o primeiro contato com um possível diagnóstico da doença de Alzheimer é feito junto do médico de família, contacto primordial das famílias quando percebem que existe algum problema. Pudemos também concluir que

durante o processo de diagnóstico, que implica o encaminhamento para o neurologista, as famílias chegam a este com algum conhecimento de causa.

Assim, como refere Sekine et al. (2006), é essencial que os familiares conheçam a doença, quais são os sintomas e a sua forma de se manifestar, bem como a sua evolução e o que fazer em determinadas situações para um melhor cuidar. Neste sentido, foi incluída nesta categoria uma subcategoria intitulada procura de informação, para perceber se a família buscou ajuda e informação para os ajudar no cuidar e lidar com o doente. A Senhora C, após o diagnóstico, teve que organizar a sua vida, informar-se sobre a doença, pois apesar de “(...) *ouvia falar, mas nunca pensei*”, refere que não tinha noção do que era a doença de Alzheimer e as limitações inerentes. Tendo acesso à internet, a Senhora C procurou informação sobre a doença e encontrou o site da Alzheimer Portugal que, após contacto, lhe começou a prestar apoio psicológico. A filha F2, como a Senhora C, procurou informação sobre a doença e apoios disponíveis, referindo que tenta encontrar respostas e explicações para as situações que acontecem e comportamentos que o Senhor M tem. Menciona, ainda, que procura frequentar formações relacionadas com a doença. Os restantes familiares não tiveram a necessidade de procurar informação. Não obstante, a Senhora C e a entrevistada F2 partilham a informação sobre a doença com os restantes familiares, como refere a entrevistada F3 “(...) *minha sobrinha e afillhada é que me passou para o meu telemóvel a analogia da estante que elucida a progressão da doença dele, elucida muito bem*” (F3). Pudemos observar os familiares que tem um contato direto e co-residência com o doente tiveram a necessidade de procurar informação para perceber como lidar com a situação e compreender as mudanças comportamentais do Senhor M, ao passo que os outros familiares não procuraram informação, mas foram informados por membros da família. Particularmente neste caso, a cuidadora primária, a Senhora C e a filha F2, são as pessoas que coabitam com o doente. Como refere o modelo hierárquico compensatório de Shanas (1979) citado por Sequeira, (2010), normalmente a adoção do papel do cuidador é realizada através de uma hierarquização, ou seja, primeiro está o cônjuge, seguidamente os filhos, outros familiares e amigos.

Nem todas as famílias ou cuidadores familiares têm ferramentas ou conhecimento para poder procurar informação, como o acesso à internet. No entanto, é essencial que a família esteja informada sobre a doença para que o cuidar seja feito com benefício para o doente e cuidador. Pudemos concluir que a vivência com o doente acaba por trazer uma maior necessidade de informação e apoio por parte do cuidador principal ou membros da família que coabitem com o doente, para que possam entender melhor com o que estão a lidar.

Como refere Sekine et al. (2006) a notícia de um diagnóstico traz aos familiares angústias e medo com o futuro. Assim, nesta categoria foi adicionada uma subcategoria que corresponde a como a família lida com a doença ou o seu impacto. Depois do diagnóstico, para a maioria dos cuidadores familiares e mesmo para os familiares, a vivência desta doença é uma experiência nova, Sequeira, (2010); Garret (2005); Caldas (2002), referem que neste sentido os familiares sentem-se tristes, angustiados e sem saberem o que vão enfrentar. Os médicos, a primeira unidade a ter contato com os familiares, de uma forma geral, têm a mesma percepção, como refere o médico neurologista: “(...) *numa primeira fase ficam um bocadinho em angústia o que vai acontecer. As segundas fases estão preocupadas, um pouco como vão realizar o cuidado, se precisam alimentação, se precisam higiene, como vão tomar a medicação correta, é a família*”. Acrescenta que, numa fase mais avançada, os cuidadores manifestam sinais de desgaste devido a alterações de comportamento mais graves. O médico de família acrescenta que os familiares não sabem lidar com as alterações de comportamento dos doentes de Alzheimer. Ambos os entrevistados, N e MF, percebem por parte dos familiares, ao longo das consultas, que a doença é desgastante a nível emocional e físico.

A partir do momento em que há um diagnóstico, ocorre um processo de mudança e aceitação e a doença vai tomando forma e fica mais palpável (Caldas, 2012). Apesar de saberem que existia algo de errado com o familiar, perante a possibilidade de uma síndrome demencial e a verbalização dessa possibilidade por parte do médico, a família do Senhor M declarou ter sentido insegurança, angústia e tristeza. Como refere o entrevistado FI, apesar de ser uma doença já existente na família, trata-se sempre de um novo desafio por atingir o seu núcleo familiar, ou seja, há a vivência do problema na primeira pessoa.

Segundo Sekine et al. (2006), a Doença de Alzheimer afeta de uma forma devastadora a família, pois a doença traz dúvidas e insegurança, bem como variações comportamentais. Quando diagnosticada, a família perante o desconhecimento da doença não sabe o que fazer ou como agir, existindo uma mistura de sentimentos. Por isso, o conviver com a doença não é um processo fácil para a pessoa e para a família. A Senhora C apesar da procura de informação para saber lidar com o Senhor M, ainda hoje refere que “(...) *não estou preparada para isto*” (C), principalmente quando o Senhor M fica agressivo, não sabendo o que fazer. Inicialmente, a Senhora C refere que a sua filha F2 “(...) *não acreditou (...)*”, sendo ter sido difícil aceitar a doença do Senhor M, não obstante o filho ter aceitado e apoiado a Senhora C. O facto de existirem casos da doença na família,

possivelmente levou à suspeita que estariam perante um quadro demencial, recebendo o diagnóstico, como menciona o entrevistado *F1* “(...) *amenamente*”. A filha, *F2* apesar de não associar a doença às alterações de comportamento do Senhor *M*, não se sentiu surpreendida com a notícia do diagnóstico, apesar de ter ficado triste e que os familiares “*em unísono tentaram ajudar*”. A irmã da Senhora *C*, *F3*, referiu ter reagido mal à notícia do diagnóstico, uma vez que “(...) *em princípio uma pessoa não quer acreditar naquilo que a minha irmã vai passando, porque há coisas que são quase inacreditáveis. Mas ela é que passa, ela é que sabe e ela é que convive*” (*F3*). O facto de ter recebido a notícia de uma forma triste prende-se com o facto “(...) *uma coisa é caminharmos para a velhice, outra coisa é a velhice atropelada.*” (*F3*). Já o Senhor *F4*, cunhado da Senhora *C*, menciona que o Senhor *M* e ele passaram por “(...) *problemas na guerra colonial*” e que é complicado interiorizar que alguns traços de personalidade do Senhor *M* estejam a perder-se, referindo que “(...) *víamos pessoas cheias de força, cheias de energia, cheias de ideais (...)*” (*F4*). Um dos obstáculos que o Senhor *F4* perceciona é o facto de o filho da Senhora *C* e do Senhor *M* trabalhar fora de Portugal e não poder dar o apoio necessário à Senhora *C*. Como referimos, foi a família que percebeu as mudanças de comportamento do Senhor *M*. É nela que a pessoa doente convive diariamente e não é fácil lidar e aceitar a doença de Alzheimer a nível familiar. As famílias são todas diferentes, onde cada um assume um papel que contribui para manter o funcionamento e equilíbrio. Assim, a família funciona como um todo, quando alguém fica doente, pode desencadear uma crise, afetando-a no seu todo. Embora haja um membro da família que geralmente assume os cuidados à pessoa doente, todo o sistema familiar necessita envolver-se no cuidado, uma vez que cada um, ao compreender o que está a acontecer com a pessoa com demência, pode ajudar para aliviar a carga do cuidador principal (Sekine et al., 2006).

Neste sentido, parece-nos importante que após um diagnóstico de demência, a família seja encaminhada, se o médico não o tiver feito, para alguém que dê informação sobre serviços e apoios existentes, bem como instituições que estejam direcionadas para este tipo de doença. Segundo Sekine (2006), o facto de o cuidador familiar ter informação e compreender a doença cria maior segurança e sensação de controlo da situação, podendo ajudar a aliviar o peso que esta doença traz, tanto a nível emocional como físico.

2.2. Análise da categoria: fase moderada

Como foi referido anteriormente, nesta categoria debruçar-nos-emos sobre como a família se adaptou à evolução da doença, as alterações na vida familiar, na casa e o aumento de custos monetários. Esta categoria identifica-se como fase moderada, uma vez que neste estágio ocorre a dependência e a dificuldade de exercer as atividades da vida diária. Alzheimer Portugal (2020) e Barreto (2005) referem que, nesta fase, a pessoa tem maior dificuldade em se lembrar de eventos recentes, perde a orientação no tempo e no espaço, podendo perder-se se não estiver num ambiente familiar. Tal exige por parte da família a obrigação de se reorganizar, uma vez que implica que o foco esteja no doente de Alzheimer. Segundo o Senhor *F1*, a Senhora *C* não tem uma rotina e esteve “(...) *quatro cinco ou seis meses que não saía de casa (...)*” (*F1*), acrescentando que a pandemia vivida atualmente ajudou a agravar este aspeto. A rotina do Senhor *M* mudou: “(...) *os primos, sempre, desde pequeninos a comer às sextas feiras, (...) pronto, deixou-os de ver*” (*F1*), também refere que estando fora de Portugal, semanalmente vinha ver a Senhora *C* e o Senhor *M*, mas devido ao confinamento, consequência da crise pandémica, essa dinâmica mudou, não tendo a oportunidade de dar a assistência que desejaria à Senhora *C*. Acrescenta que está “(...) *sempre preocupado (...)*” e que liga várias vezes ao dia à Senhora *C*, o que antes não acontecia. O quotidiano do Senhor *M* foi alterado, segundo o Senhor *F1*, uma vez que “*ele não parava em casa*”, tendo uma vida social ativa, permanecendo pouco tempo em casa. No processo demencial, Caldas (2002) refere que pode acontecer que aquele que sempre cuidou passa agora ser o centro das atenções e, Sekine et al. (2006) acrescenta, que no decurso deste processo os cuidadores familiares vão construindo a demência como uma doença, dando outro significado ao seu papel junto ao seu familiar. Assim, surgem mudanças nas relações, na dinâmica e estrutura familiares, ocorrendo uma redefinição dos papéis e funções. O Senhor *M* era responsável pelo pagamento de algumas contas inerentes aos gastos habitacionais, sendo este um dos fatores que espoletou o alerta de que algo que não estava bem, uma vez que a Senhora *C* recebeu uma conta de valor elevado relativa ao selo do automóvel. Esta redefinição de papéis fez com que a Senhora *C* ficasse responsável por todas as decisões tomadas. Relativamente à Senhora *F2*, esta menciona que a vida dela não mudou, apenas acrescenta que reconhece que a dinâmica familiar do pai e da mãe mudou, estando “*menos independentes*” e passando mais tempo juntos.

A Senhora *F3* refere que a Senhora *C* vive em função das necessidades do Senhor *M*. “*Os horários são feitos pelo M. Os horários não são feitos por ela, são feitos... não é autónoma pronto é sempre em função do M.*” (*F3*), acrescenta, ainda, que com o aparecimento da doença, o internamento do Senhor *M* (esteve internado nos Cuidados Continuados Integrados devido a uma queda) e a crise pandémica, a dinâmica familiar mudou e que “*(...) nunca mais foi a mesma coisa*” (*F3*). O cunhado da Senhora *C*, o Senhor *F4*, menciona que costumava passear e passar algum tempo com o Senhor *M*, mas com a doença, a situação mudou e que “*só em caso de a minha cunhada pedir é que nós vamos lá*”. Considera que a sua vida e a da sua esposa, a Senhora *F3*, tiveram alterações na forma de relacionamento com o Senhor *M*, dado que agora declara estarem sempre disponíveis, ajudando a Senhora *C* quando o senhor *M* está com comportamento mais alterado. Para manter alguma da dinâmica familiar anterior, o Senhor *F4* menciona que: “*vamos lá nós, ou vamos lá dizer para ela vir cá e tal.*”, optando por se juntar na sua casa nos dias em que o Senhor *M*. “*está mais lúcido*” (*F4*).

A Senhora *C* só saía de casa para fazer compras e deixou de passar tanto tempo com a família como era habitual. O cuidar passou a envolver as vinte e quatro horas do dia. O aumento de preocupação e o aumento de vigilância ao Senhor *M*, não permitiam à Senhora *C* ter momentos de lazer e descontração. O seio familiar teve alterações e devido ao aparecimento da doença houve mudanças no que toca ao quotidiano, como refere a Senhora *C*: “*(...) não tenho liberdade, não tenho a minha liberdade, perdi a minha liberdade*”. Sendo que a Senhora *C* manifesta estar a entrar num processo depressivo e exaustão, sem saber o que e como fazer: “*preciso de liberdade e gostar de sorrir*” (*C*).

A existência de uma demência no seio familiar implica alterações comportamentais que não são socialmente aceites, o que associado ao aumento da vigilância por parte do cuidador faz com que exista uma diminuição dos contactos com a rede social mais alargada. Como refere Sequeira (2010), se por um lado há uma diminuição de contacto com a rede social, uma vez que o cuidador principal está a sua maior parte do tempo com o doente de Alzheimer, por outro, um aumento de sobrecarga, e Garrett (2005), lembra que o cuidador natural, além do enorme impacto psicológico que sofre por ver um ente próximo a perder capacidades, perde também a liberdade de poder usufruir de fins de semana, férias ou momentos de lazer.

Como foi referido no capítulo I, dadas as mudanças que tem vindo a sofrer ao longo dos anos, a família do século XXI tem de enfrentar outros desafios, como a diminuição da taxa de natalidade, o aumento da esperança média de vida e o distanciamento geográfico.

Torna-se necessário que estas mudanças sejam consideradas na definição das políticas direcionadas para o apoio ao idoso (Sequeira, 2010; Figueiredo, 2004). O médico de família entrevistado para esta investigação refere que “(...) *as famílias hoje estão muito sós. Quer queiramos quer não, a sociedade não está preparada, criou muita independência, as pessoas têm que se desenrascar sozinhas e não arranjam pontos de apoio sociais, respostas para quem tem menos dinheiro (...)*” (MF).

Um dos aspetos que considerámos pertinente abordar prende-se com as adaptações feitas no domicílio. A dependência aumenta exigindo assim, concomitantemente, o aumento de vigilância, obrigando o cuidador a fazer modificações em casa para garantir a segurança do doente e facilitar as atividades da vida diária (Caldas, 2002). Quando o Senhor M começou a apresentar sintomas cada vez mais agudos, a Senhora C teve que fazer alguns ajustes na casa. Estas adaptações foram feitas por necessidade de segurança e supervisão do doente, de forma a adaptar o espaço à situação de demência. Conforme o relatado, o Senhor M sofreu uma queda da qual perdeu o andar, tendo sido referenciado para a Rede de Cuidados Continuados Integrados, para reabilitação, recuperando a mobilidade. Algumas adaptações passaram por adquirir alguns equipamentos técnicos, como um apoio sanitário para auxiliar a utilização da sanita em segurança, uma cadeira rotativa que foi colocada na banheira da casa de banho de forma a facilitar o banho, uma cama articulada alugada para facilitar o cuidar e a mudança no aquecimento. A Senhora C adquiriu aquecedores que “(...) *não se vê a chama, para não queimar, ou para ele deixar cair alguma coisa, não queimar*” (C), dando uma maior segurança ao Senhor M.

Devido às alterações comportamentais e à desorientação espaço temporal, houve a necessidade de fechar as portas de saída. Aquando da queda do Senhor M, a Senhora C adquiriu uma cadeira de rodas e conseqüentemente teve que mudar os móveis da casa para facilitar a passagem desta. As refeições são sempre no mesmo horário para manter uma rotina.

Nas entrevistas realizadas percebemos que os familiares participantes no estudo, na sua maioria, têm conhecimento que a cuidadora principal fez adaptações em casa, tendo a perceção que é para a segurança e bem-estar do doente e ajudar o cuidador nas suas tarefas. Segundo Melo (2005), o ambiente da casa representa segurança, proteção e controlo e que as pessoas com demência não toleram, geralmente, mudanças. Assim, as adaptações feitas devem ser apenas as necessárias para a sua segurança, prevenção de acidentes e de acordo com as suas necessidades. Ainda a mesma autora refere que um “ambiente capacitador, que suporte as rotinas de autocuidado e minimize as perturbações

do comportamento, é um grande desafio para o cuidador” (p. 194). Esta família, como pudemos verificar, fez as adaptações em casa de acordo com o que entendia satisfazer as necessidades Senhor *M*. No entanto, ainda há uma série de adaptações possíveis de serem feitas para melhorar a vida do doente de Alzheimer como do cuidador. Ainda segundo Melo (2005), uma iluminação adequada é essencial, dado que uma iluminação intensa pode provocar encadeamento, reflexos e sombras que podem piorar a confusão, ansiedade e agitação. Também sugere a presença de estímulos orientadores, como letreiros ou notas nos armários, para que o doente saiba o que está dentro do armário, ou indicadores de orientação para a casa de banho.

Como já foi referido ao longo desta investigação, a doença de Alzheimer pode provocar custos a nível físico, psicológico e económico na família (OMS, 2020). Assim, a vivência desta doença no seio familiar envolve vários custos, além das adaptações em casa, acarreta custos do tratamento médico, medicação a preços elevados (fora os medicamentos para outras patologias) e custos que não são contabilizados, como o tempo dispensado pelo cuidador familiar, a perda de saúde deste. Muitas vezes o cuidador familiar abdica de trabalhar por incompatibilidade com os cuidados, tornando-se difícil arranjar novo trabalho conciliável, deixando, conseqüentemente, de fazer descontos para a segurança social (Garrett, 2005) (não se aplica no caso em apreço, uma vez que a cuidadora é reformada). Neste sentido, pareceu-nos pertinente perceber se esta família tem custos monetários significativos. A Senhora *C* como cuidadora principal, gere o orçamento familiar. O seu filho *FI* tem a perceção que os gastos aumentaram. A senhora *C* menciona que, aquando do confinamento em 2020, gastou “(...)3000 mil e tal euros.” Estes gastos deveram-se a alguns serviços que a Senhora *C* contratou, como o de uma empresa privada de apoio domiciliário, fisioterapia, além de que, quando havia a necessidade de chamar um médico a casa recorria ao privado referindo “(...) quando ele esteve acamado, só de uma consulta levou-me 120 euros. 40 só do transporte. 80... e 40 do transporte” (C). A Senhora *C* menciona ainda que não queria “(...) lhe faltasse nada” (C), e que se preocupa com o seu bem-estar. No mês em foi realizada a entrevista, a Senhora *C* referiu que a conta da luz era de “(...) Quatrocentos e tal euros” (C). A Senhora *C*, além destes gastos, ainda tinha gastos com medicação para a doença que não são comparticipados. O médico neurologista entrevistado refere que há famílias que não “(...) conseguem comprar a medicação (...)” (N), pois os medicamentos são de custo elevado, acrescido de outros necessários ao tratamento de outros problemas de saúde.

A Senhora C recorreu aos serviços comunitários para alugar uma cama articulada, mesmo ficando acessível é mais um gasto que acresce, pagando “(...) 25 euros por mês(..)” (C). Além dos serviços da empresa privada, a Senhora C recorreu aos serviços de apoio domiciliário de uma Instituição de Solidariedade Social (IPSS) local para cuidados de higiene.

Os encargos financeiros desta família eram elevados, não só por ter de garantir o bem-estar do Senhor M e diminuir a sobrecarga da cuidadora, mas também pela medicação não comparticipada. Nas respostas, os entrevistados não valorizaram os custos considerados não contabilizados, Apesar da família participante deste estudo não ter grandes dificuldades económicas, conseguindo aceder aos bens e serviços que entendeu serem necessários, é importante realçar a singularidade de cada sistema familiar, de acordo com as suas necessidades e dificuldades específicas.

Existem famílias que não comportam os custos associados à doença, sendo essencial acompanhar, informar sobre apoios disponíveis que por vezes os cuidadores familiares não têm conhecimento.

2.3. Análise da categoria: apoio comunitário/serviços

A família, como refere Araújo et al. (2010), é a primeira unidade social em que a pessoa se insere, pois, a partir do momento em que nascemos é o grupo primordial que integra o ser humano, desde o processo de crescimento até ao momento da morte. Assim, o espaço familiar é reconhecido como o principal contexto na prestação de cuidados. Ainda os mesmos autores referem que a manutenção de uma pessoa dependente em contexto familiar é assegurada pela rede social e apoio social que se articulam e cooperam.

Portanto, como refere Sluzki (1996), o ser humano movimenta-se num sistema de redes que formam parte do universo relacional do indivíduo. Guadalupe (2016; 2003), acrescenta que a rede social pessoal, pela movimentação no sistema de redes, interage com outras redes das quais o indivíduo não é membro, mas que podem ser um recurso e dar a suporte social.

Nesta categoria foi incluído o conhecimento de apoios sociais, surgindo uma subdivisão de categoria no sentido de compreender se a família tinha conhecimentos dos serviços de apoio disponíveis e perceber se, aquando do surgimento dos sintomas, tiveram dificuldade em contactar esses serviços. Pretendeu-se entender o nível de comunicação

familiar relativamente ao conhecimento e acionamento dos serviços. A senhora C tinha conhecimento de alguns apoios disponíveis, uma vez que os contactou quando a sua Mãe precisou de cuidados, como confirma, também a irmã, a Senhora F3. O facto de ter conhecimento de alguns apoios disponíveis permite a quem presta cuidados ou mesmo à família agilizar e ter ferramentas no momento que precisa destes.

A Senhora F3 refere que *“nunca fui apologista de lares”* (F3). Quando se assume cuidados de uma pessoa dependente no seio familiar, estes envolvem vários fatores e motivações. O testemunho da entrevistada F3 pode trazer uma conexão de dever moral ou mesmo uma pressão social que o cuidar se deve fazer em família, influenciando a assunção do papel de cuidador. No assumir deste papel estão implícitas várias razões, mas as tradições de um país como Portugal, onde ainda se observa um enraizamento da família com normas sociais de cariz tradicional, pela evolução histórica da sua estrutura socioeconómica, são certamente decisivas na definição do cuidador (Figueiredo, 2004; Le Bris, 1994).

Os restantes familiares, também tinham algum conhecimento dos apoios existentes, por necessidade, como refere o filho da Senhora C, F1, pois procuraram por Centros de Dia para o Senhor M. O conhecimento de serviços comunitários, que refere o entrevistado F1, como a Cruz Vermelha vem do facto de a Senhora C ser sócia e o conhecimento de serviços privados, já vem de um conhecimento prévio da cuidadora.

O conhecimento dos apoios relacionados ou direcionados exclusivamente com a doença de Alzheimer foi, possivelmente, um conhecimento que adquiriram depois do diagnóstico, uma vez que houve a necessidade de procura de informação na fase inicial da doença. A participante F2 refere que em Trás-os-Montes não existe apoio para doentes de Alzheimer e seus cuidadores, apesar de existir um gabinete em Mirandela. Este facto prende-se com a dificuldade que os cuidadores desta zona têm em adquirir apoio direcionado para as demências. A entrevistada F2 procurou ajuda e apoios, informou-se, mas encontrou entraves com a distância geográfica dos centros em questão.

O entrevistado F4, não respondendo diretamente à pergunta, na sua ótica os apoios *“(…) nestas circunstâncias, são todos importantes. Com estas doenças e estas pessoas e principalmente ele tem alguns momentos em que está lúcido, conhece as pessoas (...) em outras não conhece ninguém, de maneira que os apoios são todos importantes”* (F4).

Sequeira (2010) refere que cuidadores com conhecimento sobre a doença, com boa perceção de autoeficácia e capacidade de intervenção, tem ferramentas para contribuir para o bem-estar da pessoa dependente (cf. Capítulo I).

Portanto, o conhecimento dos apoios disponíveis e a facilidade de acesso, permite aos familiares ou ao cuidador agilizar e operacionalizar estes recursos, reduzindo a sobrecarga e preocupações. Mas nem todas as famílias são iguais e nem todas têm os mesmos recursos que a família entrevistada, nomeadamente, acesso à internet, acesso aos serviços, rede de suporte eficaz, entre outras necessidades. Neste sentido, o médico neurologista *N*, depara-se com algumas destas dificuldades e falta de conhecimento por parte das famílias no acesso aos direitos sociais, como o Complemento por Dependência.

Com o facto de evidenciarmos dificuldades no que toca ao conhecimento de apoios disponíveis por parte das famílias, concordamos quando Sekine et al (2006) referem que a demência ainda não é compreensível aos olhos da sociedade e é neste sentido que a Educação Social, enquanto profissão, deveria intervir diretamente com as famílias, em equipa com outros profissionais, no sentido de criar grupos de apoio que tenham o intuito de informar, formar com o objetivo de capacitar, lidar, ajudar e apoiar a superar dificuldades sentidas.

As famílias, nesta fase, precisam de suporte da rede social e familiar, mas, por vezes, a ajuda familiar não é suficiente para fazer face aos cuidados subjacentes a uma pessoa com Alzheimer. Por isso, começam a procurar apoios profissionais para ajudar no dia a dia. A rede de suporte formal ou secundária, segundo Guadalupe (2016), é um conjunto de pessoas que têm contacto por uma mesma função, dar resposta a necessidades, fornecer serviços e providenciar recursos. É caracterizada por uma relação formal com objetivos funcionais, que se estabelece com os membros da rede, reportando, assim, para instituições e organizações (serviços de apoio ao domicílio, serviços de Segurança Social, lares, entre outros).

Por isso, foi adicionada à categoria de análise “apoios disponíveis” uma subcategoria designada rede de suporte formal, com o intuito de conhecer os apoios que esta família procurou e recebeu. Como pudemos analisar, a Senhora *C*, cuidadora principal, recebe suporte social de várias Instituições, uma delas a Alzheimer Portugal, Instituição Particular de Solidariedade Social única em Portugal, que visa promover a qualidade de vida das pessoas com demência, dos seus familiares e cuidadores. A Senhora *C* procurou por informação na internet, contactou esta instituição e recebeu consultas psicológicas via telefónica. Mas devido à situação pandémica, a Senhora *C* deixou de ter consultas. Recebe apoio domiciliário para a higienização do Senhor *M* e as refeições ainda são feitas por si. Recebe, ainda, o apoio da empresa privada, serviço de terapia cognitiva, uma vez por semana. A Senhora *C* é sócia da Cruz Vermelha, o que lhe permitiu alugar

equipamentos técnicos a um preço mais reduzido. Os restantes familiares têm conhecimento dos serviços de suporte formal que a Senhora C contactou. O filho da Senhora C, F1, refere que um dos maiores obstáculos que encontraram para adquirir serviços foi o quadro pandémico vivenciado, uma vez que os serviços de apoio formal estavam fechados devido ao confinamento. Um dos serviços que a entrevistada F2 refere e que considera “(...) *imprescindível* (...)” (F2) é a terapia cognitiva de que o Senhor M usufrui.

Para conhecermos a rede de suporte informal da Senhora C, foi adicionada uma subcategoria de análise com o mesmo nome.

De facto, por si só envelhecer nem sempre significa dependência ou ser doente. Contudo, com o aumento da esperança média de vida há uma maior probabilidade de deterioração e por conseguinte de dependência. Nesta fase do ciclo de vida, os idosos “são alvo de alterações substanciais ao nível dos papéis a desempenhar, no seio familiar, laboral e ocupacional, verificando-se uma diminuição progressiva de acordo com a idade” (Sequeira, 2010, p. 30). Nesta fase da vida, as famílias têm de recorrer ao suporte da rede social e familiar onde estão inseridos. A maioria dos amigos do Senhor M desapareceu, a Senhora C conta com o apoio emocional de algumas das suas amigas, quando o Senhor M fica mais agressivo, os seus vizinhos ajudam-na a lidar com a situação. Como refere Paul (1991), a rede informal tem duas subdivisões, a que é constituída pela família e o idoso e outra pelos amigos e vizinhos. Sendo a rede familiar um pilar quando o indivíduo passa para a dependência, a rede de amigos e vizinhos ocupa um papel ligado ao apoio emocional e, por vezes, instrumental. Segundo o médico neurologista e o médico de família, o suporte dado numa fase inicial à pessoa com demência é feito, geralmente, pela família, mais particularmente pelo/a companheiro/a, sendo que “(..) *às vezes são mesmo os vizinhos*” (N) que dão o alerta aos familiares quando há uma alteração do comportamento da pessoa doente. A Senhora C pôde contar com o apoio dos filhos na tomada de decisão, bem como com o apoio da Senhora F3 e do Senhor F4. A filha do Senhor M, F2, refere que dá um “(..) *apoio simples de acompanhamento de fazer companhia* (...)”, uma vez que, devido à crise pandémica e consequente confinamento, sentia “(..) *uma certa fadiga desta rotina caseira*”, ocupando muito do seu tempo em atividades de estimulação cognitiva com o pai. O filho da Senhora C, F1, mesmo estando fora de Portugal liga “(..) *duas ou três vezes ao dia* (...)”, tentando dar o máximo de apoio à Senhora C, mesmo que por vezes não tenha “(..) *a resposta certa* (...)” (F1). A perceção da Senhora C é de que o filho constitui um grande apoio para ela e para a irmã,

F2, pois está “(...) sempre do meu lado” (C). A Senhora C pôde ainda contar com apoio das suas irmãs, apesar de uma delas viver fora de Trás-os-Montes, tem a irmã, a Senhora F3, a viver na mesma área geográfica, dando-lhe suporte emocional e instrumental sempre que precisa. A Senhora F3 está sempre disponível “(...) à hora que for” para prestar apoio. Quando a Senhora C precisava de sair por algum tempo, a Senhora F3 ficava com o Senhor M, uma vez que a filha da Senhora C, F2, “(..) não gosta de ficar sozinha com ele (...)”. A Senhora F3 também dá apoio quando o Senhor M está mais agressivo, sendo uma das pessoas que o consegue acalmar. O Senhor F4, esposo da Senhora F3, é também fundamental na prestação de apoio, encarregando-se de fazer as compras quando são em quantidade ou indo à farmácia. Sempre que o tempo permite e o Senhor M queira, leva-o a passear.

Face ao exposto, foi realizado o seguinte mapa da Senhora C, baseado no mapa da rede social de Sluzki (1996):

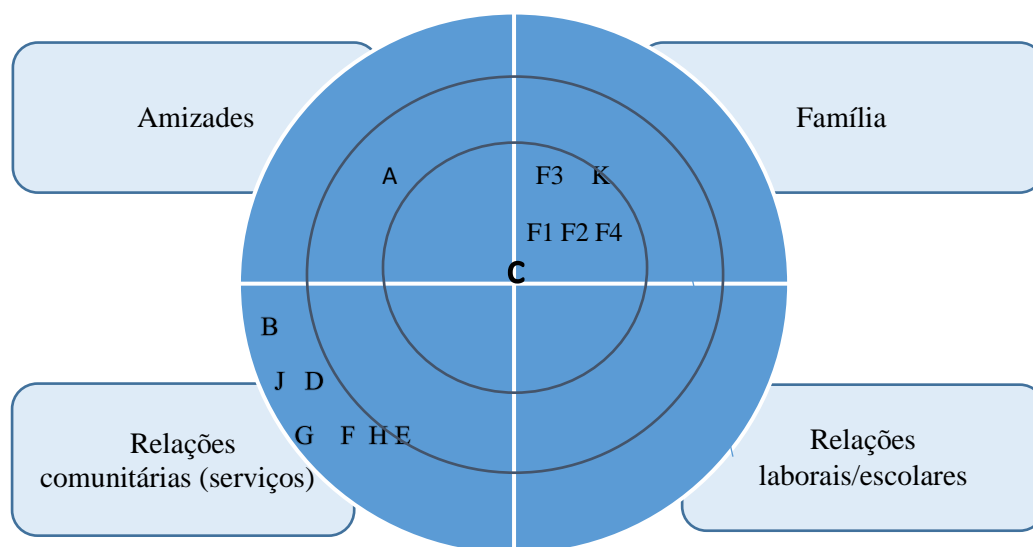


Figura 7 - Mapa de rede da Senhora C.

C. Cônjuge do doente	E. Empresa privada
F1. Filho	F. IPSS local
F2. Filha	G. Médica privada
F3. Irmã	J. Psicóloga da Alzheimer Portugal
F4. Cunhado	k. Irmã
A Amigas	H. Vizinhos
B. Cruz Vermelha	
D. Centro de Saúde	

Figura 3: Mapa de rede da Senhora C.

Como anteriormente referido, com o avançar da idade há uma diminuição do tamanho da rede social devido a perdas relacionais, (frequente a morte de amigos e familiares, vulnerabilidade pessoal, deterioração da saúde e alterações psicológicas, barreiras ambientais e contextuais, que podem implicar a diminuição do estatuto económico, stress e conflito nas relações pessoais e sociais). Desta forma, a rede social fica mais concentrada nos familiares, fator associado, a uma diminuição da qualidade de vida, stress e ao aumento de doenças. A rede social é dependente dos contextos, das escolhas, das circunstâncias pessoais e sociais que cada pessoa vivencia, transformando-se ao longo do ciclo de vida. As redes sociais são essenciais na vida do indivíduo, pois o ser humano necessita da existência de relações sociais para preservar a saúde mental e de cura em situações de descompensação (Guadalupe & Daniel, 2011; Paúl, 2005; Sousa, 2004; WHO, 2002).

Como temos vindo a referir ao longo deste trabalho, as famílias são reconhecidas como o principal contexto na prestação de cuidados em situações de dependência, administração e promoção da saúde dos seus entes (Araújo et al., 2010). O cuidador é o principal suporte da pessoa com a doença de Alzheimer e, nesse sentido, o suporte familiar, social e a condição física são fundamentais na influência da sobrecarga e satisfação no desenrolar do desempenho do cuidador (Sequeira, 2010; Caldas 2002). Nesta lógica, foi adicionada a subcategoria “importância do cuidador familiar”, com o objetivo de entender a perceção dos familiares relativamente à relevância do papel da Senhora C na vida do Senhor M. De uma forma geral, os familiares da Senhora C reconhecem que esta tem um papel fundamental na vida do Senhor M, como a entrevistada F2 refere: “É importantíssimo, dado que ele obedece e tem-na também como cuidadora principal, portanto eles são um

casal, na cabeça dele, ele continua a ser um casal e a minha mãe é a personagem principal” (F2).

O cuidado informal, segundo Figueiredo (2004), pressupõe um contexto onde existe familiaridade e é prestado por elementos que compõem a rede social da pessoa dependente. Tradicionalmente, em Portugal, é frequente as famílias cuidarem dos seus elementos, todavia, por vezes, verificam-se situações como a diminuição de familiares disponíveis e o aumento de idosos que necessitam de cuidados, o que dificulta a prestação destes cuidados físicos. Este facto é perceptível ao entrevistado *F1*, que refere: *“Se não é a minha mãe, não sei como fazia. Se não é a minha mãe tinha de estar num lar (...)”*. Foi referido, igualmente, pelo entrevistado *F1* que a Senhora *C* aprendeu a realizar as tarefas associadas ao cuidar de uma pessoa dependente com os serviços prestados da empresa privada. O Senhor *F4* reconhece que o papel que a Senhora *C* desempenha *“(...) é espetacular (...)”*, apesar das dificuldades enfrentadas a Senhora *C* está sempre disponível para as necessidades do Senhor *M*: *“(...) Vai às compras, às vezes quer outra coisa vai buscar (...)” (F4).*

A prestação de cuidados em contexto familiar tem custos a longo prazo para o cuidador, como a perda de qualidade de vida, perda de estabilidade emocional e dano para a saúde. É neste contexto que o médico neurologista refere que os cuidadores familiares por vezes não se sentem compreendidos, pois os familiares *“(...) não sabem o que estou a passar”*. Considera, igualmente, que os cuidadores de pessoas com a doença de Alzheimer têm um papel *“(...) fundamental aqui (...)”*, mas que nem toda a gente o pode assumir, pois *“(...) nem toda a gente pode deixar de trabalhar, pode deixar a sua família (...)” (MF)* e que, pela sua experiência, quem assume normalmente o papel de cuidador são mulheres. Indo de encontro ao referido por Sequeira (2010), que considera quando se assume o papel de cuidador em contexto familiar, este é feito pela mulher, mesmo que atualmente já se olhe de forma relativa, ainda se testemunha que a mulher assume maioritariamente a responsabilidade.

2.4. Análise da categoria: reconhecimento das dificuldades

Nesta categoria são analisados os dados obtidos nas questões aos familiares do Senhor *M* sobre as principais dificuldades sentidas no decorrer da doença, integrando a subcategoria “principais dificuldades/necessidades”. Como temos vindo a salientar, cuidar de uma pessoa com a doença de Alzheimer implica uma multiplicidade de contextos que o cuidador principal e as famílias têm de aprender a gerir, o que, na maioria das vezes, não é fácil conseguir. Daí ser essencial o apoio de familiares e amigos, mas também por parte de entidades que lhe forneçam as ferramentas adequadas a enfrentar tudo o que está subjacente à doença, a adquirir habilidades, favorecendo um cuidar com autoeficácia.

A Senhora *C* refere que uma das maiores dificuldades é o facto de não perceber o porquê de o Senhor *M* recordar certas situações e “(...) *as coisas já foram, já nem existe (...)*, mantendo a esperança que se vão concretizar, mencionando que não sabe o que dizer, nem como reagir perante essas situações ficando “(...) *sem palavras*” (C).

A Senhora *C* é cuidadora do Senhor *M* a tempo integral. Esta exterioriza e lamenta a perda de autonomia: “(...) *não tenho liberdade, não tenho a minha liberdade, perdi a minha liberdade*” (C), manifestando alguma sobrecarga, comum num cuidador de um doente de Alzheimer. Segundo Caldas (2002), com a progressão da doença há a necessidade de um aumento da supervisão, é nesta fase que a sobrecarga aumenta para o cuidador, aumentando também o sentimento de frustração, pois apesar de todos os esforços, não sabem como agir. A Senhora *C* manifesta que uma das maiores dificuldades é sentida quando o Senhor *M* se recusa a tomar a medicação, acrescentando que “(..) *não estava preparada (...)*” (C) para lidar com as alterações comportamentais do Senhor *M*, especialmente quando este fica mais agressivo.

O Senhor *F1* menciona que uma das maiores dificuldades sentidas se deveu à situação pandémica vivida atualmente, por levar ao fecho dos serviços de suporte social e, conseqüentemente, que a família do Senhor *M* não conseguisse suporte formal de apoio. O facto de o Senhor *M* ficar mais recolhido devido ao confinamento afetou a sua mobilidade física, como referido por *F1*: “(...) *já volta a andar outra vez, a andar assim mais às paredes e tal, claro porquê? não sai de casa. Então isso dá cabo dele, (...)*”. Acrescenta que mantiveram o serviço de terapia cognitiva pois “(...) *tinha que se fazer alguma coisa, não é para melhorar é para manter, para mantê-lo o mais tempo possível*” (F1). O médico neurologista reforça a dificuldade sentida pelo Senhor *F1*, inferindo que uma das maiores dificuldades sentidas pelas famílias de doentes de Alzheimer é o facto de os serviços de

apoio social estarem fechados, deixando de dar resposta aos familiares cuidadores, uma vez que “(...) *alguns cuidadores tinham ajuda dos centros de dia, que, pelo menos uma parte do dia, os deixavam ali. Podiam fazer as suas coisas e agora também fecharam os centros de dia pelo qual é mais sobrecarga para ele próprio*” (N). Acrescenta que, devido às regras impostas pela pandemia, uma das dificuldades sentidas pelos familiares foi fazer cumprir estas regras ao doente de Alzheimer, como usar máscara e permanecer em casa. O médico de família sugere que as famílias estão sujeitas a forte pressão a vários níveis e, particularmente, o cuidador tem “(...) *sinais de ansiedade, de crises de pânico, até de depressão e estão medicados para tal (...)*” (MF). Refere, ainda, que muitas vezes têm dificuldade em saber o que dizer e que por vezes “(...) *não há resposta*” (MF). O impacto do confinamento trouxe mudanças, segundo Suárez-González (2020), afetando os doentes de Alzheimer, pela interrupção das suas rotinas diárias, pela redução de interação social e diminuição de atividades significativas. Segundo o mesmo autor, as famílias enfrentam desafios, como as alterações de comportamento, desorientação e confusão ou um agravamento dos mesmos, aumentando assim a sobrecarga para os familiares cuidadores. Não obstante, os entrevistados identificam outras dificuldades sentidas no decorrer da doença. A entrevistada F2 refere que tem dificuldade em encontrar resposta funcional para as situações do quotidiano e acrescenta que “(...) *é só uma sensação de impotência porque não há solução, não há medicação, não há solução*” (F2). Atendendo ao testemunho da médica neurologista, geralmente, são os restantes familiares que percebem que o cuidador do doente de Alzheimer está cansado, não o próprio, e são eles que recorrem ao médico para alertar da sobrecarga. A Senhora F3 refere que são muitas as dificuldades para a Senhora C, sentindo preocupação constante com a situação do casal, especificamente se dormiram bem ou se o comportamento do Senhor M não está alterado. Acrescenta que a Senhora C “(...) *não é uma pessoa positiva*” e que enfrenta as situações com muitos nervos, ansiedade, preocupando-se sempre com o futuro. A maior fonte de sobrecarga deve-se ao facto da Senhora C de não saber lidar com o doente e o que fazer em certas situações. Para o Senhor F4, mesmo sendo difícil “(...) *vê-lo assim*” (F4), como ex-combatente habituado “(...) *a ver morrer (...)*”, a doença do cunhado não o afeta de forma profunda. Percebe que a Senhora C enfrenta “(...) *muitas dificuldades (...)*” devido às alterações comportamentais do Senhor M.

Sequeira (2010) refere que a família tem um papel fundamental na assistência à pessoa dependente e é um recurso para a economia nacional, pois se não existe um cuidador informal os cuidados recaem nas instituições de saúde sobrecarregando-os, resultando

num aumento de custos aos contribuintes. O estatuto do cuidador informal reconhecido recentemente pela lei nº 100/2019, de 6 de setembro, sendo muito jovem na sua conceção, constitui-se como o alicerce para poder dar uma resposta estatal adequada aos cuidadores informais em geral. A família participante não usufrui do estatuto do cuidador informal. Em Portugal, segundo Alzheimer Portugal (2009), não existe um plano nacional ou estratégias direcionadas para as pessoas com a doença de Alzheimer ou outras demências, apenas surgindo “nos diplomas que preveem o regime de comparticipação dos medicamentos específicos para esta patologia” (p. 6), e na Lei nº 90/2009 que define o regime especial de proteção social na invalidez no âmbito do regime geral de segurança social do sistema previdencial, do regime não contributivo do subsistema de solidariedade e do regime de proteção social convergente. Mais recentemente na Resolução da Assembleia da República nº 134/2019, publicado no Diário da República a 2 de agosto, é recomendado ao Governo que reconheça as demências e a doença de Alzheimer como “uma prioridade social e de saúde pública e a elaboração de um Plano Nacional de Intervenção para as Demências e que adote as medidas necessárias para um apoio adequado a estes doentes e suas famílias e que crie e implemente o Estatuto de cuidador informal”.

2.5. Análise da categoria: perceção dos benefícios de apoio e formação para cuidadores familiares de doentes de Alzheimer

Por fim, na categoria de análise “perceção dos benefícios de apoio e formação para cuidadores familiares de doentes de Alzheimer”, foi decidido questionar os intervenientes deste estudo acerca a sua perceção sobre os benefícios de apoio e formação para cuidadores familiares de doentes de Alzheimer.

Nas respostas obtidas, todos os entrevistados percebem os benefícios de apoio e formação para os cuidadores familiares, referindo algumas opções/ideias, bem como a sua operacionalização. O Senhor *F1* refere que, tratando-se de uma doença que provoca “*grande desgaste*” e que afeta todos os familiares envolvidos, quando houvesse um diagnóstico de Alzheimer numa determinada pessoa, deveriam ser acionados mecanismos de apoio à família, como “*(...) o que fizeram as da (empresa privada). deram-nos as ferramentas a ela e a mim para começarmos a lidar de outra forma com a situação.*” (F1).

A Senhora F2 considera que “(...) o estatuto de cuidador não está ainda bem definido (...)”, e que era fundamental que houvesse apoio direcionado para o cuidador/familiar, como “(...) apoio psicológico ao domicílio, porque é efetivamente necessário haver um ponto de fuga, isto para o cuidador, na perspetiva do cuidador, o haver alguém com quem conversar, para saberem melhor as coisas, para se compreenderem melhor as situações e dessa maneira dar melhor resposta à qualidade de vida do doente” (F2).

Uma das estratégias a adotar, segundo Lenart et al. (2010), seria dotar o cuidador informal de informação e ferramentas adequadas à promoção da sua autonomia, poder de decisão, capacidade e participação. O Senhor F4 que refere que a Senhora C se sente esgotada e não sabe o que fazer, entrando em stress acabando por haver um desgaste psicológico que se manifesta através do choro. A Senhora F3 considera essencial a existência de apoio na área, reconhecendo que a Senhora C. “(...) não aguenta (...)” e que, por conseguinte, o estado de saúde da Senhora C, da Senhora F2 e do Senhor M iria piorar sem o recurso ao suporte formal. Considera que se houvesse mais benefícios de apoio e formação para cuidadores “(...) melhorava a família toda, a saúde mental de toda a gente” (F3).

O médico neurologista refere como benefício para famílias ou cuidador familiar, a informação sobre os apoios de suporte social existentes, não esclarecendo a forma, sugerindo que poderia ser através do médico de família ou da comunicação social. Acrescenta que os grupos de ajudas poderiam ter um impacto benéfico, pois “(...) uma coisa é o que médicos dizem e o que está nos livros depois a experiência própria” (N), e desta forma, “(...) quando conseguem partilhar as suas angústias e preocupações com outros doentes às vezes conseguem informações mais práticas do que as que nós podemos dar...(...)”, até porque “(...) se os cuidadores não estão bem não podem cuidar bem” (N). O médico de família concorda que devia haver apoios para as famílias dos doentes de Alzheimer. Sugeriu que “(...) devia de haver um conselho (...)” ou de idosos ou de saúde que, em articulação com o Governo, informasse sobre as “patologias mais graves da sociedade (...)” e desta forma “(...) arranjar mecanismos de resposta. (...)” (MF). Acrescenta que uma “(...) resposta preventiva (...)” seria a promoção, junto de pessoas referenciadas, de atividades e espaços de convívio “(...) para que realmente esta patologia não avance (...)” (MF), até porque “(...) Portugal é dos países da Europa que mais doença de Alzheimer tem, 19,9 por mil, enquanto que a OCDE só tem 14,7 e porquê? é certamente por causa disto (...)” (MF).

Os números relativamente às demências são preocupantes e é neste sentido que a existência de respostas de apoio para as famílias e seus cuidadores são de extrema

importância, pois a falta de conhecimento da doença e como lidar com a pessoa com demência é uma das maiores dificuldades enfrentadas pelas famílias. Além da dignidade da pessoa com demência, devemos pensar, de igual forma, na dignidade da pessoa que cuida e que esse cuidado seja promovido para o bem-estar de todos os envolvidos. Caberá ao Educador Social uma função fundamental para a promoção deste bem-estar, informando e fomentando um melhor cuidar atendendo à especificidade familiar.

Um cuidador informado e com supervisão apropriada com uma equipa multidisciplinar, onde o Educador Social pode e deve ser incluído, contribui para um cuidar direcionado para a autonomia do doente, e, principalmente, para o bem-estar físico e mental do cuidador, pois a compreensão da doença cria maior segurança e sensação de controlo da situação (Sekine et al. 2006). A Senhora *C* demonstrou insegurança no cuidar e como lidar com o Senhor *M*, como relatou: “*eu não sei o que hei de fazer*” (*C*), aumentando o desgaste emocional. Na família, como organismo vivo, regida por regras próprias e onde cada um tem o seu papel, qualquer acontecimento pode desencadear uma crise, alterando a sua dinâmica e obrigando a uma reorganização. Cuidar de uma pessoa com a doença de Alzheimer pode ocupar vários anos e desencadear uma série de crises na família, sendo os serviços de apoio essenciais no suporte, seja ele por ajudas técnicas, sociais ou psicológicas (Sekine et al., 2006). Nos dados fornecidos pela Delegação do Norte Alzheimer Portugal, os motivos de contacto mais frequentes, em 2020, foram a procura de informações e encaminhamento para Equipamentos Sociais e de Saúde, a procura de informação sobre serviços específicos da Alzheimer Portugal e seguimento de informação sobre a doença. Estes dados sugerem que uma das necessidades mais sentidas se prende com a dificuldade que os cuidadores familiares têm a nível emocional e físico ao cuidar de uma pessoa com demência. Em comparação com o Serviço de Apoio ao Domicílio à Demência, os serviços mais requisitados são os de enfermagem e psicologia, apesar dos dados fornecidos não serem completos, leva-nos a acreditar que as necessidades sentidas por parte dos cuidadores serão ao nível dos cuidados de saúde. Possivelmente, os cuidadores procuram suporte profissional por parte da equipa de saúde no sentido de aceder a tratamento farmacológico e não farmacológico para o doente, com o objetivo atrasar os sintomas e manter algumas funções intactas e são orientadas para o comportamento, emoção, cognição e estimulação (American Psychiatric Association [APA], 2007). Segundo Guerra (2012), as alterações inerentes ao processo demencial têm efeitos a nível físico, psíquico e social e, por conseguinte, geram uma diminuição na qualidade de vida do doente e da sua autonomia, levando a necessitar de ajuda nas tarefas

do dia a dia. O modelo clínico direcionado para o doente negligencia a família e, particularmente, quem cuida da pessoa com demência, considerando-os como recurso e minimizando o impacto que a doença tem. Por um lado, entende-se que a pessoa com a doença de Alzheimer deve ficar aos cuidados da família, isto implica que alguns familiares fiquem responsáveis por esse cuidado sem ter preparação ou conhecimento sobre a doença. A forma como a família lida com a doença vai depender da rede de apoio, das estratégias adotadas para enfrentar a doença, das características de cada pessoa envolvida e do significado que a palavra “cuidar” tem para cada pessoa. A participação da família vai depender da sua percepção sobre os benefícios que as intervenções podem trazer para o seu bem-estar como para a pessoa com a doença de Alzheimer. Portanto, cada vez mais existe a necessidade de compreender como a família vive a doença, as mudanças na dinâmica familiar e na rotina, questões que envolvem aspetos psicológicos e sociais (Vizzachi, Daspett, Da Silva Cruz & Horta, 2015). A intervenção direcionada para o cuidador familiar tem como objetivo traçar um caminho facilitador para a sua adaptação à doença e retardar a institucionalização (Guerra, 2012). Segundo Sörensen, Pinquart e Duberstein (2002), as intervenções com os cuidadores familiares visam ajudar as famílias a enfrentar as dificuldades que a condição demencial pode trazer e podem dividir-se em dois grupos: i) as que têm como objetivo reduzir a sobrecarga ou a quantidade de cuidados prestados (como o descanso do cuidador) e ii) as que visam melhorar o bem-estar do cuidador, as suas competências e estratégias de coping como, por exemplo, a intervenção psicoeducativa (geralmente designada por intervenção psicossocial) e grupos de apoio. Este tipo de intervenção distingue-se por duas dimensões: uma educativa e outra de suporte. No que se refere à dimensão educativa tem como objetivo informar sobre a doença e que possa permitir à família prever mudanças consequentes da doença e fornecer informação sobre apoios e recursos sociais existentes. A dimensão de suporte tem como objetivo reduzir o stress originado pelo impacto da doença, a gerir as emoções e encontrar estratégias adequadas para a resolução de problemas, melhorar a comunicação familiar e com os serviços de saúde, fomentar as redes sociais para evitar o isolamento social, comum quando a família vivencia situações de crise (Sousa et al. 2007, p. 74).

O Educador Social tem, assim, um papel relevante na intervenção à família e no cuidador familiar, pois numa ação socioeducativa, como refere Sekine et al (2006), permite modificar a forma como vê o mundo através da partilha de informações sobre a evolução

da doença, as suas causas e o seu tratamento e a discussão de assuntos devem estar abertos a todos para que se promova a participação coletiva, a vivência plena de cidadania, conheçam os seus direitos e apoios existentes. Desta forma, o trabalho feito com as famílias e, particularmente, com o cuidador deve ser primado por métodos que possibilitem a diminuição da solidão, espaços que facilitem responder às condições económicas, sociais e políticas e promovam a partilha, sentimentos e estratégias de enfrentar a doença através de grupos de partilha, uma vez que um cuidador tendo apoio adequado e capacitador, pode reduzir as necessidades sentidas tanto do doente como de quem cuida, tendo a oportunidade de ter uma vida própria.

No estudo apresentado, o cuidador familiar, a Senhora C, bem como os restantes familiares, parecem ter sobrecarga emocional. A filha da Senhora C, F2, refere que não existem serviços direcionados para a doença de Alzheimer a que possam recorrer no concelho onde reside, mas que existe num concelho vizinho. Desta forma, os serviços fornecidos pelas Instituições supramencionadas (Serviço de Apoio Domiciliário à Demência e Delegação do Norte Alzheimer Portugal) são de uma mais valia para as famílias dos doentes de Alzheimer e outras demências. Podemos inferir que cuidar de alguém com a doença de Alzheimer, assim como outras demências, acarreta uma série de necessidades emocionais, económicas ou sociais. Como sabemos, nem todos os doentes ou os cuidadores têm possibilidade de colmatar necessidades ou acesso a serviços que permitam facilitar o cuidado de alguém com a doença de Alzheimer. Neste sentido, é do nosso entender, que poderia ser criado a nível nacional um serviço que desse apoio às famílias de pessoas com demência, atendendo não só ao estudo em questão, mas também aos números crescentes da demência em Portugal. Torna-se necessária uma intervenção estruturada em rede para dar suporte e informação no processo tão difícil que é cuidar de alguém com esta doença. E, é neste sentido que, os Educadores Sociais são basilares no complemento de uma equipa multidisciplinar, para a o suporte necessário a dar aos familiares. Pois eles são mediadores, educadores, promotores da mudança, são como referem Batista e Carvalho (2004) “promotores privilegiados da condição humana” (p. 95).

Considerações finais

O aumento da esperança média de vida associado às mudanças de um mundo globalizado, implicando alterações significativas na vida das pessoas, geraram, concomitantemente, o aumento de doenças que requerem uma atenção que antigamente não era dada. A Organização Mundial da Saúde (2020) estima que a demência afete 50 milhões de pessoas em todo o mundo e que com o avançar dos anos haja um aumento exponencial de pessoas a sofrerem desta patologia. Uma das formas de demência mais comum é a doença de Alzheimer (Phaneuf, 2010), que afeta, particularmente, a população mais idosa. Torna-se, pois, fundamental haver uma reflexão crítica sobre o impacto desta doença, especificamente no seio familiar. Neste sentido, atendendo à questão-problema que orientou esta dissertação (*como a família vivencia a doença de Alzheimer*), considerámos que uma abordagem metodológica qualitativa, onde se enquadra o estudo de caso, é congruente com a investigação, uma vez que o pretendido é a compreensão da realidade em questão. Os dados recolhidos, decorrentes de entrevistas semiestruturadas, possibilitaram uma análise sobre as diferentes visões dos entrevistados e sua ligação com o objeto em estudo, além de que o relato na primeira pessoa sobre sentimentos e vivências da problemática em questão permitiu-nos compreender e conhecer melhor a realidade vivida. Dessa forma, serão tecidas considerações sobre o estudo procurando dar resposta aos objetivos definidos.

Para a organização dos dados foram construídas quatro categorias de análise que surgiram de conceitos abordados no enquadramento teórico. Foram desenvolvidas e integradas nas categorias, subcategorias de análise. Esta forma de organização dos dados permite que o tratamento e interpretação dos dados sejam feitos de forma rigorosa e ajustada ao objeto de estudo.

A primeira categoria, correspondente à fase inicial da doença, incidiu, fundamentalmente, sobre a perceção dos primeiros sintomas, o seu diagnóstico, se a família possuía, recebeu ou procurou informação sobre a doença e de que forma lidou com o diagnóstico. Aqui, as principais considerações apontam para que os primeiros sinais da doença dados pelo Senhor *M* foram pequenos esquecimentos e repetição e o alerta que algo não estava bem deu-se quando o seu comportamento não era congruente com a pessoa que o Senhor *M* era antes. A Senhora *C* referiu que percebeu a alteração de comportamento do marido, quatro anos antes do diagnóstico. Como referiu o neurologista, inicialmente estes sinais

não são valorizados, uma vez que o doente mantém a sua autonomia e, neste sentido, quando a pessoa com demência começa a demonstrar comportamentos agressivos, esquecimentos que afetam a sua vida ou quando coloca a sua vida em risco, é que as famílias, normalmente, dão o passo para perceber o que se passa. Muitas vezes, verifica-se que a doença já está num estado bastante avançado. Aquando do diagnóstico da doença de Alzheimer, torna-se evidente que a família, apesar de ter ouvido falar da doença e haver casos na família do Senhor M, não tinha informação sobre ela, tendo surgido dúvidas e ansiedade. A família, de uma forma geral, reagiu com tristeza ao diagnóstico, pois como refere a Senhora F3 *“uma coisa é caminhar para a velhice, outra coisa é a velhice atropelada.”*

A Senhora C, como principal cuidadora, e a Senhora FI (filha), tiveram necessidade de procurar informação para saber e entender como lidar com a situação. De referir que nem todas as famílias têm acesso ou sabem utilizar a internet para obter informação, apresentando-se como essencial que nos serviços de saúde, as famílias fossem encaminhadas para receber mais informação e formação sobre a doença. Apesar de a família apoiar a Senhora C no que ela precisar, esta refere que ainda hoje não está preparada para lidar com a situação. É evidente que é um desafio cuidar de alguém com a doença de Alzheimer e que o cuidador familiar é o principal recurso para a prestação de cuidados, pois é neste contexto que o doente se sente seguro. Mas cuidar de alguém também envolve que alguém cuide de quem cuida e que lhe lembre de se auto cuidar. De acordo com Sekine et al. (2006), o cuidador familiar ter informação e compreender a doença cria maior segurança e sensação de controlo da situação e pode ajudar a aliviar o peso que esta doença traz, tanto a nível emocional como físico.

Foram analisadas as mudanças ocorridas na dinâmica familiar, bem como as adaptações feitas na casa e os custos que envolvem cuidar de alguém com a doença de Alzheimer. De acordo com os resultados obtidos, a dinâmica familiar, após o diagnóstico, foi alterada, de forma a se adaptar à doença. Parece-nos que a família teve presente que a rotina e a adaptação foi feita de acordo com o Senhor M e as suas necessidades. As atenções são centradas no doente e no seu comportamento, gerando preocupação constante por parte da Senhora C, sendo que esta refere que perdeu a sua liberdade, uma vez que cuidar de alguém com a doença de Alzheimer exige 24 horas. A frequência das reuniões familiares foi reduzida, devido à doença, mas também devido à pandemia vivida atualmente. Como refere Sequeira (2010), o aparecimento de uma demência no seio familiar vai alterar toda

uma dinâmica familiar de forma a se adaptar a esta. Com a evolução da doença, outras mudanças necessárias são relativas à adaptação da casa, uma vez que, segundo Melo (2005), o ambiente da casa representa segurança, proteção e controlo e que as pessoas com demência não toleram, geralmente, mudanças, e as adaptações feitas devem ser apenas as necessárias para a sua segurança, prevenção de acidentes e de acordo com as suas necessidades. As mudanças feitas pela Senhora C passaram pela aquisição de equipamentos, como uma cama articulada, uma cadeira rotativa e uma barra de apoio para a casa de banho, mudança dos aquecedores com ausência de luz e a porta de entrada estar sempre fechada sem a chave para garantir a segurança e de acordo com as necessidades do Senhor M. Estas alterações acarretaram custos monetários, além dos custos do tratamento farmacológico. Foram, ainda, contratados serviços da comunidade e privados para diminuir a sobrecarga e garantir o bem-estar do Senhor M. Inferimos que, apesar de não ter dificuldades financeiras, os custos desta família aumentaram significativamente. O tratamento farmacológico é essencial no tratamento do doente, mas como refere o neurologista, os medicamentos para a doença de Alzheimer são caros além de que, geralmente, os doentes não tomam só esse medicamento, havendo, desta forma, uma sobrecarga no orçamento familiar.

Um dos objetivos desta investigação foi identificar as redes sociais de apoio do cuidador/família, sendo criada uma categoria de análise sobre os apoios comunitários/serviços. Nesta categoria pudemos inferir que a Senhora C construiu uma rede de relações comunitárias que assumiram um papel fundamental na sua vida como cuidadora, pois permitiu criar uma rede de suporte para a ajudar nos cuidados a ter com o Senhor M. Devido a uma situação familiar anterior, a Senhora C tinha conhecimento de alguns serviços de apoio, o que facilitou o acesso e articulação com os serviços de suporte formal. A Senhora C conta com o apoio dos filhos. Apesar do filho *FI* estar fora do país, este assume um papel fundamental, quer a nível emocional quer na tomada de decisões. Pode também contar com o apoio das irmãs e cunhado. O facto de uma das irmãs e o seu marido (participantes do estudo) estarem próximos, permitiu-lhes dar apoio à Senhora C sempre que necessário. As relações laborais e de amizade do Senhor M são inexistentes. A Senhora C ainda conta com o apoio de algumas amigas.

No que toca ao reconhecimento de dificuldades, uma das principais considerações prende-se, desde logo, com a dificuldade da Senhora C em lidar com algumas situações inerentes à doença de Alzheimer, designadamente, não saber o que dizer ou lidar com o Senhor M quando se recorda de acontecimentos antigos, além de que tem necessidade de

liberdade. São também referidas pelos familiares, a incapacidade em lidar com a mudança de comportamento do Senhor M, o desgaste emocional da Senhora C e dificuldades no acesso à rede de suporte formal, agudizadas pelo contexto pandémico. Segundo Garret (2010), além do impacto psicológico que é ver alguém próximo perder capacidades, o cuidador principal perde também a liberdade, pois deixa de ter férias, fins de semana ou momentos de lazer. Consideramos que a Senhora C não estava preparada para vivenciar a doença e não lhe foram dadas ferramentas para conseguir gerir as emoções e situações, trazendo sobrecarga emocional e ansiedade.

Neste sentido, foi criada uma categoria para perceber os benefícios de apoio e formação para cuidadores familiares de doentes de Alzheimer. Todos os participantes deste estudo consideraram que é preciso apoiar mais as famílias e os seus cuidadores familiares, uma vez que como refere o participante N “(...) se os cuidadores não estão bem não podem cuidar bem”.

A doença de Alzheimer é uma doença que afeta a família, principalmente de quem cuida e dos seus coabitantes. A intervenção do Educador Social, em contexto de equipa multidisciplinar e de rede, torna-se necessária, uma vez que a família envolvida na prestação de cuidados do doente de Alzheimer tem uma maior probabilidade de sofrer de desgaste físico e mental, por vezes não entendendo a doença. Uma intervenção planeada e devidamente avaliada, tendo em conta cada família e as suas características, permite que seja feita uma abordagem de forma individualizada e capacitada para encontrar estratégias para a promoção do bem-estar e o empoderamento da família cuidadora. A Senhora C aprendeu a cuidar do Senhor M com os serviços da empresa privada que contratou. Ninguém a informou sobre a doença e como lidar com certas situações, por isso procurou informação e apoio na Alzheimer Portugal. A Senhora C procurou ter algumas ferramentas que lhe facilitassem o cuidar, mas onde mora não existe apoio e serviços como os que oferece a Alzheimer Portugal, a única no país direcionada para esta doença, prestadora de apoio psicossocial. Neste sentido, era necessário que existisse um serviço nos espaços de saúde, aquando do diagnóstico, para receber as famílias e dar respostas às suas necessidades e dúvidas. A Senhora C não recebeu encaminhamento ou informação/formação que a capacitasse e lhe trouxesse tranquilidade nas suas dúvidas e incertezas. Parece-nos que sem haver apoio no decorrer da doença, as dúvidas e incertezas aumentam, afetando a saúde mental e aumentando assim a sobrecarga do cuidador familiar. Para Sekine et al (2006), a prática do Educador Social seria direcionada para uma ação socioeducativa por meio de partilha de informação sobre a doença, os seus

direitos e apoios. Desta forma, pretende-se fomentar a cidadania e empoderar a pessoa como parte de algo. Assim, a criação de espaços adequados e capacitadores poderia favorecer a diminuição da solidão, melhorar as condições económicas e sociais e promover a partilha de sentimentos e estratégias de enfrentar a doença, reduzindo as necessidades sentidas tanto do doente como de quem cuida, tendo a oportunidade de ter uma vida própria. E, como refere Guerra (2012), traçar um caminho facilitador para a sua adaptação à doença e retardar a institucionalização. Como foi possível inferir, estes recursos de ajuda estão comumente ligados a associações, não existindo em todo o território português, tornando-se os apoios insuficientes para dar resposta aos cuidadores familiares de doentes de Alzheimer existentes.

A construção deste trabalho de investigação permitiu perceber uma diversidade de contrariedades que a família enfrenta quando a doença de Alzheimer a assola, bem como dificuldades em lidar com as alterações comportamentais e perceber o mundo em que o doente vive. A multidimensionalidade deste processo acaba por consumir os familiares sobrecarregando-os física e emocionalmente. Sendo a doença de Alzheimer irreversível, não podemos mudar ou alterar a sua evolução, mas podemos oferecer a quem cuida uma resposta integradora e congregadora dos meios e serviços existentes, potenciando a sua eficácia, com benefícios não só para o bem-estar do doente, mas também aqueles que o cuidam. Tratando-se de uma problemática de dimensão e impacto social crescentes, o Educador Social, pela natureza da sua formação, deve ser consciente da importância do seu papel como impulsionador de mudança e do bem-estar do cuidador familiar, fazendo a diferença na vida dos atores sociais envolvidos.

Referências bibliográficas

- All European Academies. (2017). The European Code of Conduct for Research Integrity.
- Almeida, M., Ferreira, M., Souza, P., & Serrão, C. (2016). A Educação Social e as Famílias Multidesafiadas: Reflexões sobre um trajeto estimulado. (APTSES, Ed.) *Praxis Educare*(3), 58-64.
- Alzheimer Association. (2018). 2018 Alzheimer`s Disease Facts and Figures. *Alzheimer`s and Dementia*, 14(3), 367- 429.
- Alzheimer Europe. (s.d.). *Alzheimer Europe*. Obtido em 5 de janeiro de 2021, de <https://www.alzheimer-europe.org/>
- Alzheimer Portugal. (2009). *Plano Nacional de Intervenção Alzheimer: Trabalho Preparatório para a Conferência "Doença de Alzheimer: Que Políticas"*.
- Alzheimer Portugal. (s.d.). *Alzheimer Portugal*. Obtido em 6 de janeiro de 2021, de <https://alzheimerportugal.org/pt/>
- Alzheimer Portugal. (s.d.). *Centro de Dia «Memória de Mim», em Matosinhos*. Obtido em 28 de abril de 2021, de Centro de Dia «Memória de Mim» | Associação Alzheimer Portugal: <https://alzheimerportugal.org/pt/text-0-10-52-267-centro-de-dia-memoria-de-mim>
- Amado, J. (2014). *Manual de Investigação Qualitativa em Educação* (2ª ed.). Coimbra: Imprensa da Universidade de Coimbra. doi:<http://dx.doi.org/10.14195/978-989-26-0879-2>
- American Psychiatric Association. (2007). *Practice Guideline For The Treatment of Patients With Alzheimer`s Disease and Other Dementias* (2ª ed.).
- André, M. (Julho/Dezembro de 2013). O que é um Estudo de Caso Qualitativo em Educação? *Revista da FAEEBA-Educação e Contemporaneidade*, 22(40), 95-103.
- Araújo, I., Paul, C., & Martins , M. (Dezembro de 2010). Cuidar no Paradigma da Desinstitucionalização: A Sustentabilidade do Idoso Dependente na Família. *Revista de Enfermagem Referência*, III(2), 45-53.
- Asociación Estatal de Educación Social. (2007). *Documentos Profesionalizadores*. ASEDES.
- Asociación Internacional de Educadores Sociales. (2011). Marco Conceptual de las Competencias del Educador Social. *Revista de Educación Social*(13).
- Associação dos Profissionais Técnicos Superiores de Educação Social . (2021). *Educação Social: Contextos e Funções*. APTES.

- Associação dos Profissionais Técnicos Superiores de Educação Social. (2020). *Documentos Profissionalizadores*.
- Barreto, J. (2005). Os sinais da doença e a sua evolução. Em A. Castro-Caldas, & A. de Mendonça, *A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal* (pp. 27-40). Lidel.
- Bento, A. (2012). Investigação Quantitativa e Qualitativa: Dicotomia ou complementaridade. *Revista JA (Associação Académica da Universidade da Madeira)*(64), 40-43.
- Bintener, C., Miller, O., & Georges, J. (2019). *Dementia in Europe Yearbook 2019: Estimating the Prevalence of Dementia in Europe*. Alzheimer Europe.
- Bogdan, R. C., & Biklen, S. K. (1994). *Investigação Qualitativa em Investigação*. Porto Editora.
- Caldas de Almeida, M., Barrios, H., Pereira, C., Santos, A., Pinto, V., Costa, S., . . . Pedrosa, H. (2015). *Manual de Boas Práticas: Demência*. União das Misericórdias Portuguesas.
- Caldas, C. P. (2002). O Idoso em Processo de Demência: O Impacto na Família. Em M. Minayo, & C. Coimbra Jr., *Antropologia Saúde e Envelhecimento* (pp. 51-72). Fiocruz.
- Carvalho, A., & Baptista, I. (2004). *Educação Social fundamentos e Estratégias*. Porto Editora.
- Castro, L., Souza, D., & Pereira, A. (2020). *Cuidador Familiar: O autocuidado por meio do desenvolvimento de competências pessoais-sociais*. Appris Editora.
- Castro, L., Vagos, P., & Souza, D. (2013). Perfil Sociodemográfico ds Cuidadores Informais do Distrito de Aveiro-Portugal. Em D. Souza, & M. Rua, *Cuidadores Informais de Pessoas Idosas: Caminhos de Mudança* (1ª ed., pp. 235-241). Universidade de Aveiro. https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/6688/1/Abstract_E-book_Cuidadores%20Informais%20Pessoas%20Idosas.pdf
- Chhatwal, J., Schultz, A., Dang, Y., Ostaszewski, B., Liu, L., Yang, H.-S., . . . Selkoe, D. (2020). Plasma N-Terminal Tau Fragment Levels Predict Future Cognitive Decline and Neurodegeneration in Healthy Elderly Individuals. *Nature Communications*, *11*(1), 1-10.
- Costa Melo, R., Rua, M., & Santos, C. (2014). Necessidades do Cuidador Familiar no Cuidado à Pessoa Dependente: uma Revisão Integrativa da Literatura. *Revista de Enfermagem Referência*, *IV*(2), 143-151.
- Costa, L., & Brandão, S. (2005). Abordagem Clínica no contexto Comunitário: Uma Perspectiva Integradora. *Psicologia & Sociedade*, *17*(2), 33-41.
- Côté, J., Filion, F., & Fortin, M.-F. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Lusodidacta.

- Crespo López, M., & López Martínez, J. (2007). *El Apoyo a los Cuidadores de Familiares Mayores Dependientes en el Hogar: Desarrollo del Programa "Como Mantener su Bienestar"*. IMSERSO.
- Daniel, F., Ribeira, A., & Guadalupe, S. (2011). Recursos Sociais na Velhice: um Estudo sobre as Redes Sociais de Idosos Beneficiários de apoio Domiciliário. Em A. Carvalho, *Solidão e Solidariedade: Entre os Laços e as Fracturas Sociais* (pp. 73-85). Edições Afrontamento.
- Decreto-Lei nº 101/2006, de 6 de junho, do Ministério da Saúde. Diário da República: Série I-A, nº 109. <https://data.dre.pt/eli/dec-lei/101/2006/06/06/p/dre/pt/html>
- Domingues, M. (2012). Mapa mínimo de Relações do idoso: Uma Ferramenta para Avaliar Rede de Suporte Social. Em F. Pereira, *Teoria e Prática da Gerontologia: Um Guia para Cuidadores de Idosos* (1ª ed., pp. 175-181). PsicoSoma.
- Esteban, J. (2005). Pedagogía Social y Pedagogía Escolar: la Educación Social en la Escuela. *Revista de Educación*(336), 111-127.
- Eurocarers. (29 de outubro de 2020). *About carers*. Obtido em 2021 de janeiro de 17, de About us – Eurocarers: <https://eurocarers.org/about/>
- Figueiredo, D. (2004). Cuidados familiares: cuidar e ser cuidado na família. Em L. Sousa, D. Figueiredo, & M. Cerqueira, *Envelhecer em família: os cuidados familiares na velhice* (pp. 59-94). Ambar.
- Figueiredo, D., & Sousa, L. (2008). Percepção do estado de saúde e sobrecarga em cuidadores familiares de idosos dependentes com ou sem demência. *Saúde dos idosos*, 26(1), 15-24.
- Fortin, M.-F. (1999). *O Processo de Investigação: Da Concepção à Realização*. Lusociência.
- García, J. (2010). *Los tiempos del Cuidado: el Impacto de la Dependencia de los Mayores en la Vida Cotidiana de sus Cuidadores*. IMSERSO.
- Garret, C. (2005). Impacto socioeconómico da doença de Alzheimer. Em A. Castro-Caldas, & A. de Mendonça, *A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal* (pp. 227-236). Lidel.
- Gomez Serra, M. (2003). Aproximación Conceptual a los sectores y ámbitos de Intervención de la Educación Social. *Pedagogía Social*(10), 233-251.
- Gómez, G. R., Flores, J. G., & Jiménez, E. G. (1999). *Metodología de la investigación cualitativa* (2ª ed.). Ediciones Aljibe.
- Gonçalves, L., Almeida, M., & Antunes, L. (2013). Idosos que Cuidam de Idosos no Domicílio. Em D. Souza, & M. Rua, *Cuidadores Informais de Pessoas Idosas: Caminhos de Mudança* (pp. 48-52). Universidade de Aveiro. https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/6688/1/Abstract_E-book_Cuidadores%20Informais%20Pessoas%20Idosas.pdf

- Guadalupe, S. (Outubro de 2003). Programa Rede Social: Questões de Intervenção em Rede Secundária. *Interacções* (5), 67-90.
- Guadalupe, S. (2016). *Intervenção em rede: serviço social, sistémica e redes de suporte social* (2ª ed.). Imprensa da Universidade de Coimbra.
- Guadalupe, S., Vicente, H., & Daniel, F. (2019). Características das Redes Sociais de Pessoas Idosas em Portugal. *Revista Hispana para el Análisis de Redes Sociales*, 30(2), 199-215. doi:<https://doi.org/10.5565/rev/redes.816>
- Guerra, S. (2012). *Demência e Intervenção Familiar: Visão Sistémica e Desenvolvimental*. Universidade de Aveiro, Secção Autónoma de Ciências da Saúde.
- Instituto da Segurança Social. (2005). *Situação Social dos Doentes de Alzheimer Um estudo Exploratório*. Fundação Montepio Geral.
- Jack-Ide, I., & Amegheme, F. (2016). Family Caregivers' Knowledge About Their Ill Relatives' Mental Illness And Treatment: Perspectives from the Niger Delta Region of Nigeria. *Jornal of Behaviour therapy and Mental Health*, 1(4), 10-18.
- Lage, I. (2005). Cuidados familiares a idosos-Família e cuidados. Em C. Paúl, & A. M. Fonseca, *Envelhecer em Portugal* (pp. 207-229). Climepsi Editores.
- Le Bris, H. (1994). *Responsabilidade Familiar pelos Dependentes Idosos nos Países das Comunidades Europeias*. Conselho Económico e Social.
- Lei nº 90/2009, de 31 de agosto. Diário da República: Série I, nº 168. <https://data.dre.pt/eli/lei/90/2009/08/31/p/dre/pt/html>
- Lei nº 100/2019. de 6 de setembro. Diário da República: Série I, nº 171. <https://data.dre.pt/eli/lei/100/2019/09/06/p/dre>
- Lenart, M., Silva, S., Willig, M., & Selma, M. (Julho/Setembro de 2010). O Idoso Portador da Doença de Alzheimer: O Cuidado e o Conhecimento do Cuidador Familiar. *Revista Mineira de Enfermagem*, 14(3), 301-307.
- Love, P. (2018). *Envejecimiento. Análisis de Temas de Actualidad*. OECD Publishing. doi:10.1787/9789264288119
- Martín, I. (2005). O cuidado informal no âmbito social. Em C. Paúl, & A. M. Fonseca, *Envelhecer em Portugal* (pp. 179-202). Climepsi Editores.
- Melo, G. (2005). Apoio ao doente no domicílio. Em A. Castro-Caldas, & A. de Mendonça, *A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal* (pp. 183-198). Lidel.
- Merriam, S. (1988). *Case study research in education: A qualitative approach*. Jossey-Bass.
- Morais, C. (2005). *Escalas de Medida, Estatística Descritiva e Inferência Estatística*. ESE-IPB.

- Morais, C. (2013). *Investigação: Do Problema aos Resultados*. Instituto Politécnico de Bragança. doi:10.13140/RG.2.1.2846.9927.
- Organização das Nações Unidas. (s.d.). *Envelhecimento*. Obtido em 8 de dezembro de 2020, de Envelhecimento - Nações Unidas - ONU Portugal - UNRIC.org: <https://unric.org/pt/envelhecimento/>
- Organização Mundial de Saúde. (2015). *Relatório Mundial de Envelhecimento e Saúde*. OMS.
- Paúl, C. (2005). A construção de um modelo de envelhecimento humano. Em C. Paúl, & A. M. Fonseca, *Envelhecer em Portugal* (pp. 21-41). Climepsi Editores.
- Paúl, M. (1991). *Percursos pela Velhice: Uma Perspectiva Ecológica em Psicogerontologia*. Universidade do Porto, Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar.
- Phaneuf, M. (2010). *O Envelhecimento perturbado* (2ª ed.). Lusodidacta.
- Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad. (2012). *Guía d Práctica Clínica Sobre la Atención Integral a las Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias*. Ministerio de Ciencia e Innovación.
- Ponte, J. (2006). Estudos de Caso em Educação Matemática. *Bolema*, 25, 105-132. doi:<http://hdl.handle.net/10451/3007>
- PORDATA. (s.d.). *Taxa bruta de natalidade*. Obtido em 10 de dezembro de 2020, de Taxa bruta de natalidade - PORDATA: <https://www.pordata.pt/Portugal/Taxa+bruta+de+natalidade-527->
- Portal do Instituto Nacional de Estatística. (2020). *Projeções de População Residente em Portugal*. Obtido de Portal do INE: https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_destaques&DESTAQUESdest_boui=406534255&DESTAQUESmodo=2&xlang=pt
- Quivy, R., & Campenhoudt, L. (1998). *Manual de Investigação em Ciências Sociais* (2ª ed.). Gradiva.
- Resolução da Assembleia da República nº 134/2019, de 2 de agosto, da Assembleia da República. Diário da República: Série I, nº 147. <https://data.dre.pt/eli/resolassrep/134/2019/08/02/p/dre>
- Rogero García, J. (2010). *Los Tiempos del Cuidado: El Impacto de la Dependencia de los Mayores en la Vida Cotidiana de sus Cuidadores*. IMSERSO.
- Santa Casa da Misericórdia de Mogadouro. (s.d.). *Projeto de Apoio Domiciliário à Demência*. Obtido em 16 de maio de 2021, de PADD – (Projeto de Apoio Domiciliário à Demência): <https://misericordiamogadouro.pt/padd-projeto-de-apoio-domiciliario-a-demencia/>
- Santana, I. (2005). Diagnóstico diferencial. Em A. Castro-Caldas , & A. de Mendonça, *A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal* (pp. 61-82). Lidel.

- Sekine, C., Salomão, N., Geraldo, P., & Dias, R. (2006). *Doença de Alzheimer: uma Demanda para o Serviço Social*.
- Sequeira, C. (2007). *Cuidar de idosos dependentes*. Quarteto.
- Sequeira, C. (2010). *Cuidar de idosos com dependência física e mental*. Lidel.
- Sluski, C. (1996). *La Rede Social: Frontera de la Práctica Sistémica*. Gedisa.
- Sorensen, S., Pinquart, M., & Duberstein, P. (2002). How Effective Are Interventions With Caregivers? An Updated Meta-Analysis. *The Gerontologist*, 42(3), 256-372.
- Sousa, L. (2004). Ciclo (Final) de vida familiar. Em L. Sousa, D. Figueiredo, & M. Cerqueira, *Envelhecer em Família: os cuidados familiares na velhice* (pp. 13-58). Ambar.
- Sousa, L., Relvas, A. P., & Mendes, A. (2007). *Enfrentar a velhice e a doença crónica* (1ª ed.). Climepsi Editores.
- Sousa, M., & Baptista, C. (2011). *Como fazer investigação, dissertações, teses e relatórios. Segundo Bolonha* (3ª ed.). (Pactor, Ed.)
- Stake, R. E. (1999). *Investigación con Estudio de Casos* (2ª ed.). Ediciones Morata.
- Stake, R. E. (2007). *A Arte da Investigação com Estudos de Caso*. Fundação Calouste Gulbenkian.
- Suarez-Gonzalez, A. (2020). *Detrimental effects of confinement and isolation in the cognitive and psychological health of people living with dementia during COVID-19: emerging evidence*. LTCcovid, International Long-Term Care Policy Network.
- United Nations, Department of Economic and Social Affairs, Population Division . (2019). *World Population Ageing 2019: Highlights* .
- United Nations, Department of Economic and Social Affairs, Population Division. (2019). *World Population Prospects 2019: Highlights*.
- Vizzachi, B., Daspett, C., Cruz, M., & Horta, A. (2015). A dinâmica familiar diante da doença de Alzheimer em um de seus membros. *Revista da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo*, 49(6), 933-938.
- World Health Organization. (2002). *Active Ageing: A Policy Framework*. WHO.
- World Health Organization. (2017). *Global Action Plan on the Public Health Response to Dementia 2017-2025*. WHO.
- World Health Organization. (s.d.). *WHO | World Health Organization*. <https://www.who.int/>
- Yin, R. (2001). *Estudo de Caso: Planejamento e Métodos* (2ª ed.). Bookman.
- Yin, R. K. (2005). *Estudo de caso-Planejamento e Métodos* (3ª ed.). Bookman.

Anexos

Anexo I- Pedido de colaboração Alzheimer Portugal Norte

Enviada: 18 de dezembro de 2020 10:33

Para: geral.norte@alzheimerportugal.org; marta.melo@alzheimerportugal.org

Assunto: Pedido de colaboração

A/c Marta Melo

Bom dia,

Chamo-me Ana Maria Vaz Afonso e frequento o Mestrado em Educação Social – Intervenção ao Longo da Vida na Escola Superior de Educação no Instituto Politécnico de Bragança. Desenvolvo presentemente dissertação de Mestrado sob a orientação científica da Professora Doutora Marília João Castro, cujo tema de investigação se debruça sobre o(s) contexto(s) do cuidador informal do doente de Alzheimer. Com o(s) objetivo(s) de: Compreender o impacto da doença de Alzheimer no doente e na família; Identificar limites e necessidades enfrentados pela família e pelo doente ao longo das diferentes fases da doença; Analisar a prática do Educador Social no apoio à família cuidadora; Identificar as redes de apoio social à família cuidadora; Analisar as mudanças ocorridas na família a nível das relações familiares, sociais e económicas.

Para tanto, gostaria de contar com a vossa preciosa colaboração, designadamente, pela partilha de dados relacionados com o apoio prestado pela vossa Instituição a doentes de Alzheimer e suas famílias. Assim, venho, muito respetosamente, solicitar a V. Ex.ª se digne conceder o acesso aos dados que, mais especificamente, infra se indicam:

- 1- Número de contactos/procura do gabinete com a instituição (anual);
- 2- Tipo de apoio mais solicitado ao Gabinete ao longo dos anos de existência;
- 3- Quem se dirige ao Gabinete (entre particulares e/ou instituições);
- 4- Como se dirige (por iniciativa própria ou por encaminhamento);
- 5- Levantamento de necessidades dos doentes e seus cuidadores;
- 6- Cuidadores familiares – características (sexo, idade, grau de parentesco, formação académica, e demais aspetos que se apresentem pertinentes).

Agradeço, desde já, a atenção dispensada, manifestando total disponibilidade para qualquer esclarecimento que considerem pertinentes.

Com os melhores cumprimentos,

Anexo II- Pedido de Colaboração Santa Casa da Misericórdia de Mogadouro

Data: terça, 16/01/2021 às 9:09:05

Subject: Pedido de Colaboração

To: <geral@misericordiamogadouro.com>

Bom dia,

Chamo-me Ana Maria Vaz Afonso e frequento o Mestrado em Educação Social – Intervenção ao Longo da Vida na Escola Superior de Educação no Instituto Politécnico de Bragança. Desenvolvo presentemente dissertação de Mestrado sob a orientação científica da Professora Doutora Marília João Castro, cujo tema de investigação se debruça sobre o(s) contexto(s) do cuidador informal do doente de Alzheimer. Com o(s) objetivo(s) de: Compreender o impacto da doença de Alzheimer no contexto familiar; Analisar a prática do Educador Social no apoio à família cuidadora; Identificar as redes de apoio social à família cuidadora; Identificar necessidades e mudanças na família cuidadora do Doente de Alzheimer.

Para tanto, gostaria de contar com a vossa preciosa colaboração, designadamente, pela partilha de dados relacionados com o projecto de Apoio domiciliário à Demência (PADDD). Assim, venho, muito respetosamente, solicitar a V. Ex.ª se digne conceder o acesso aos dados que, mais especificamente, infra se indicam:

- 1- Número de contactos
- 2- Tipo de apoio prestado;
- 3- Tipo de apoio mais solicitado
- 4- Levantamento das necessidades dos doentes e seus cuidadores;
- 5- Cuidadores familiares – características (sexo, idade, grau de parentesco, formação académica, e demais aspetos que se apresentem pertinentes).

Agradeço, desde já, a atenção dispensada, manifestando total disponibilidade para qualquer esclarecimento que considerem pertinentes.

Com os melhores cumprimentos,

Ana Maria Vaz Afonso

Anexo III- Termo de consentimento

Termo de Consentimento

Eu, _____ aceito participar de livre vontade no estudo da autoria de Ana Maria Vaz Afonso, mestranda da Escola Superior de Educação do Instituto Politécnico de Bragança, sob orientação da Professora Doutora Marília Castro, docente do Departamento Ciências Sociais, no âmbito da dissertação de Mestrado em Educação Social – Intervenção ao Longo da Vida, cujo o título provisório é “Alzheimer: perceção do cuidador informal familiar”.

Foi-me prestada uma explicação integral acerca da natureza e objetivos do estudo, sendo concedida a possibilidade de esclarecer todos os aspetos que considere pertinentes. Entendi e aceito responder a uma entrevista gravada que explora questões sobre como a família vivencia a Doença de Alzheimer. Compreendo que a minha participação neste estudo é voluntária, podendo desistir a qualquer momento, sem que essa decisão se reflita em qualquer prejuízo para mim. Ao participar neste trabalho, estou a contribuir assim para uma maior reflexão acerca da problemática das demências e dos seus cuidados na comunidade não sendo, contudo, acordado qualquer benefício direto ou indireto pela minha colaboração. Concordo que os dados sejam analisados pela investigadora deste estudo. Entendo, ainda, que toda a informação obtida neste estudo será estritamente confidencial e que a minha identidade nunca será revelada em qualquer relatório ou publicação, ou a qualquer pessoa não relacionada diretamente com este estudo, a menos que eu o autorize por escrito.

Declaro que sou maior de idade e que li o formulário de consentimento e pretendo prosseguir e participar no presente estudo.

Assinatura _____

Data ___/___/_____

Anexo IV- Entrevista ao cuidador

Duração:

Realizada a ___/___/_____

1. Perfil socio demográfico do cuidador informal

Idade/Data de nascimento:

Estado civil:

Grau de escolaridade:

Profissão/Ocupação:

2. Perfil do agregado familiar

Composição do agregado familiar: (com quem vive)

Tipo de Habitação:

casa_____

Apartamento

Outro_____

Rendimento mensal do agregado:

Até 500 euros:

De 501 a 1000 euros:

De 1001 a 2000 euros:

Mais de 2000:

(Rendimento per capita)

Informações acerca da pessoa a quem presta cuidados

3. Pessoa dependente:

Idade da pessoa com doença de Alzheimer:

Género:

Grau de parentesco com o cuidador:

Coabitação:

Há quanto tempo apresenta um diagnóstico confirmado de demência? _____

4. Prestação de cuidados

- A vida antes da doença.
- Os primeiros sintomas (Quando começou a perceber que seu ...não estava bem? Quais foram os primeiros sinais? Mudança de comportamento; percepção do início da doença; quem o levou ao médico; conhecimento da doença; impacto na família; tinha conhecimento sobre a doença de Alzheimer? sabia com o que ia lidar? procurou algum tipo de orientação/ informação; quais foram as principais dificuldades enfrentadas? Deixou de trabalhar para cuidar da pessoa com demência?)
- Impacto da doença (o que sentiu em quando soube da doença; o que a levou a tornar-se cuidadora; conseguir assegurar os cuidados; como fazia para ultrapassar as barreiras do dia-a-dia? Visão dos filhos; Apoio familiar)
- 2 fase -Transição da autonomia para a dependência (impacto na rotina quotidiano/vida social/ mudanças na casa; quando começou a ficar mais complicado; que dificuldades sentiu; tipo de cuidados presta; tem alguma ajuda? De quem? Formal/informal; são importantes essas ajudas para si? Qual a rotina? Duração dos cuidados; quantas horas gasta por dia a cuidar? Custos monetários. Que tipo de apoios são prestados à pessoa com demência pela rede de suporte formal? Com que frequência recebe esse apoio?) Como foi viver enquanto estavam confinados?)
- 3 fase- perspectivas (o que acha que vai acontecer com avançar na doença; o que pensa fazer)

Anexo V- Entrevista aos familiares

Duração:

Realizada a ___/___/_____

Idade/Data de nascimento:

Estado civil:

Grau de escolaridade:

Profissão/Ocupação:

Grau de parentesco com o cuidador:

Coabitação com cuidador:

1. Quais foram os primeiros sinais que levaram a crer que o seu pai tinha a doença?
2. Tinha conhecimento sobre a doença de Alzheimer?
3. Sabia com o que ia lidar? Procurou algum tipo de informação?
4. Como se sentiu ao saber que o seu pai tinha a doença de Alzheimer?
5. De que modo é que a doença mudou a sua vida?
6. Como a família reagiu ao saber da doença?
7. Que mudanças ocorreram na rotina familiar e na organização da casa dos seus pais?
8. Quais têm sido as dificuldades enfrentadas no decurso da doença?
9. Na sua perceção qual a importância do papel da sua mãe como cuidadora principal?
10. Que apoio tem conseguido prestar?
11. Que apoios conhece e considera importantes?
12. Na sua opinião acha que devia haver mais algum tipo de apoio ou formação para ajudarem as famílias a saber lidar com a doença de Alzheimer?
13. A existirem considera que a sua Mãe como cuidadora principal beneficiaria com esses apoios (bem-estar)?

Anexo VI- Entrevista aos médicos

A um médico de família e neurologista

Duração:

Realizada a ___/___/_____

1. Durante o seu tempo de serviço já teve algum caso de doentes em que se suspeitasse, estes terem a doença de Alzheimer?
2. Nesses casos de suspeita qual foi o procedimento que era adotado?
3. Quais são as reações iniciais dos familiares quando essa possibilidade ou certeza de diagnóstico aparece? Quem costuma assumir os Cuidados do doente de Alzheimer?
4. A família tem conhecimento da doença?
5. Na sua opinião, quais são as maiores dificuldades ou obstáculos enfrentados pelas famílias?
6. É frequente o familiar/cuidador recorrer a ajuda médica por sobrecarga?
7. Quais as necessidades, que evidencia, sentidas pelos familiares inicialmente e com o avançar da doença? Os familiares/cuidadores recorrem a esses apoios?
8. Dentro dos apoios existentes quais lhe parece que sejam mais importantes, e que deem um apoio mais efetivo?
9. Na sua opinião que tipo de ajudas é que os familiares desses doentes deveriam de ter?
10. Perante o atual cenário de crise pandémica, quais as maiores dificuldades que os cuidadores dos Doentes de Alzheimer enfrentam? As Redes de suporte formal existentes continuaram a funcionar?

Anexo VII- Guião das entrevistas

Objetivos	Categorias	Subcategorias	Questões dirigidas ao cuidador familiar	Questões dirigidas aos familiares	Questões dirigidas aos profissionais de saúde
Compreender o impacto da doença de Alzheimer no contexto familiar	Categoria de análise: A. Fase inicial da doença	A.1. Perceção dos primeiros sintomas	-Quando começou a perceber que não estava bem? -Quais foram os primeiros sinais? -Mudança de comportamento.	- Quais foram os primeiros sinais que levaram a crer que o seu pai tinha a doença?	
		A.2 Diagnóstico	-Quem o levou ao médico?		- Nesses casos de suspeita qual foi o procedimento que era adotado?
		A.3. Conhecimento da Doença	- Tinha conhecimento da doença?	-Tinha conhecimento	- A família tem conhecimento da doença?

				sobre a doença de Alzheimer?	
		A.4 Procura de informação	-Procurou algum tipo de orientação/ informação	-Sabia com o que ia lidar? Procurou algum tipo de informação?	- Procuram algum tipo de informação?
		A.5. Lidar com a doença/Impacto na família	- Impacto na família? - O que sentiu em quando soube da doença?	-Como se sentiu ao saber que o Senhor M. tinha a doença de Alzheimer? - De que modo é que a doença mudou a sua vida?	-Quais são as reações iniciais dos familiares quando essa possibilidade ou certeza de diagnóstico aparece? Quem costuma assumir os Cuidados do doente de Alzheimer?

				-Como a família reagiu ao saber da doença?	
Conhecer as mudanças ocorridas no seio familiar	B. Fase moderada	B.1. Mudanças na dinâmica familiar	- Impacto na rotina cotidiano/vida social.	- Que mudanças ocorreram na rotina familiar?	
		B.2. Adaptação da casa	- Mudanças na casa	- Mudanças na organização da casa?	
		B.3 Custos monetários	- Quais os custos associados?		- Com a doença os custos aumentam?
Identificar as redes sociais de apoio do cuidador/ familiar.	C. Apoio comunitário/Serviços	C1. Conhecimento sobre apoios disponíveis	- Que tipo de apoios conhece?	- Que apoios conhece e considera importantes?	- Dentro dos apoios existentes quais lhe parece que sejam mais importantes, e que deem um apoio mais efetivo?

		C.2. Rede de suporte formal	- Q tipo de apoios recebe?		
		C.3 Rede de suporte informal	- Tem alguma ajuda de amigos ou familiares?	- Que apoio tem conseguido prestar?	
		C.3. Importância do cuidador familiar		- Na sua perceção qual a importância do papel da Senhora C. como cuidadora principal?	
<ul style="list-style-type: none"> • Identificar necessidades nos cuidados ao doente e no cuidador/familiar 	D. Reconhecimento das dificuldades	D.1. Principais dificuldades/necessidades	- Quais têm sido as dificuldades enfrentadas no decurso da doença?	- Quais têm sido as dificuldades	- Quais as necessidades, que evidencia, sentidas pelos familiares

<ul style="list-style-type: none"> • Analisar o papel do Educador Social no apoio à família cuidadora 				<p>enfrentadas no decurso da doença?</p>	<p>inicialmente e com o avançar da doença?</p>
		<p>D.2. Perceção dos benefícios de apoio e formação para cuidadores familiares de doentes de Alzheimer</p>	<p>- Na sua opinião acha que devia haver mais algum tipo de apoio ou formação para ajudarem as famílias a saber lidar com a doença de Alzheimer?</p>	<p>- Na sua opinião acha que devia haver mais algum tipo de apoio ou formação para ajudarem as famílias a saber lidar com a doença de Alzheimer?</p> <p>- A existirem considera que a sua Mãe como cuidadora</p>	<p>- Na sua opinião que tipo de ajudas é que os familiares desses doentes deveriam de ter?</p>

				principal beneficiaria com esses apoios (bem- estar)?	
--	--	--	--	---	--

Anexo VIII- Pedido de colaboração Centro de Saúde

Diretora do Centro de Saúde [REDACTED]

Boa tarde,

Chamo-me Ana Maria Vaz Afonso e frequento o Mestrado em Educação Social – Intervenção ao Longo da Vida na Escola Superior de Educação no Instituto Politécnico de Bragança. Presentemente, desenvolvo dissertação de mestrado sob a orientação científica da Professora Doutora Marília Castro, cujo tema de investigação se debruça sobre o(s) contexto(s) do cuidador informal do Doente de Alzheimer.

Desta forma, gostaria de poder contar com a vossa colaboração e solicitar autorização para realização de entrevista com um médico de família do Centro de Saúde que V. Ex^a, dignamente, dirige. A entrevista poderá ser presencial ou via telefone e subordinada ao tema “Cuidadores familiares de doentes de Alzheimer”.

Agradeço, desde já, a atenção dispensada, manifestando total disponibilidade para qualquer esclarecimento que considere pertinente.

Com os melhores cumprimentos,

Ana Maria Vaz Afonso

Anexo IX- Quadro de análise de conteúdo das entrevistas

Subcategorias:	Unidades de registo
<p>A.1. Perceção dos primeiros sintomas</p>	<p><i>“...eu já vi no comportamento dele, há para aí 4 anos, o sair, tratar-me mal. Nunca dizia uma asneira, dizia asneiras, não parava em casa, muito nervoso.” “..perdia os documentos, perdia o dinheiro, perdia as chaves. eu... uma vez veio-me uma conta enorme há três anos que não pagava o selo quando ele era uma pessoa certinha.” (C)</i></p> <p><i>“andou com o tio e ele já me dizia: “Tia, cuidado com o tio porque o tio passa vermelhos não os vê.” (...)E ele apercebeu-se que o tio não conduzia bem. E uma vez foi buscar a irmã ali (..) e fez o trajeto ao contrário e a miúda ficou assustada, porque veio um carro em contramão e ele em vez de pedir desculpa ainda discutiu com o homem” (C)</i></p> <p><i>“(..)perder dinheiro, levava dinheiro e depois já não vinha com ele. Não sei se o perdia ou se o gastava.” (C)</i></p> <p><i>“(..)dia qualquer, era verão e estava a dar um jogo repetido, um jogo do Real Madrid da liga dos campeões e eu tinha visto esse jogo c(..), por acaso, foi um fim de semana ou o que foi, tínhamos visto a final e já tinha sido o Real Madrid campeão (..) nesse dia estavam a repetir o jogo (..) eu cheguei a casa e pronto, como era repetido foi o mesmo jogo, (..)e ele disse: “ Olha o Real Madrid foi campeão e tal”. Até fiquei sem resposta” “..., mas isto já foi há uns anos já (..)já foi para aí há cinco anos” (F1)</i></p> <p><i>“O facto de se esquecer de coisas frequentemente. O esquecer-se por exemplo de como ligar a televisão” (F2)</i></p> <p><i>“Repetição das coisas “(F3)</i></p> <p><i>“Repetia sistematicamente coisas antigas, coisas de há anos de há muitos anos, de há 20 de há 30, de há 10. (..) Foi aí que comecei a notar que ele já não estava bem.” (F4)</i></p> <p><i>“(...) há alguns que não valorizam muito e nós às vezes encontramos alguns casos de demência muito avançadas, em que a família nem sequer tinha valorizado, porque dentro das suas rotinas às vezes mantêm uma autonomia até uma fase muito avançada. (...)” (N)</i></p>

	<p><i>“(...) o familiar já tem a noção que alguma coisa está errada, porque vão anotado algumas alterações de comportamento, os esquecimentos, meter coisas em locais que não é usual, guardar as coisas e depois não saber onde estão e, portanto, quando nós dizemos que suspeitamos que se passa alguma coisa, acho que já eles têm essa sensação que alguma coisa está errada.” (MF)</i></p>
<p>A.2 Diagnóstico</p>	<p><i>“E eu falei com a Dr. (...), fui lá, e disse-lhe, contei-lhe. Então ela na altura disse-me: olhe tem de ir à Neurologista, mas, entretanto, enquanto não arranja consulta e não e deu-me umas gotas para lhe por na sopa”. “depois fui para a Dr.(...), fez a ressonância magnética, então tem o cérebro muito envelhecido e os parentais, isto já vai fazer dois anos.” (C)</i></p> <p><i>“...é mesmo um problema, temos de tratar foi quando começou a perder dinheiro, a ir visitar a minha avó que já tinha morrido foi a partir daí...” (F1)</i></p> <p><i>“Tentamos que os médicos de família pelo menos o estudo básico. O estudo básico é uma TAC, (...)por exemplo despistar que não seja por causa de uma deficiência de vitamina B12, (...) da tiroide, uma coisa infecciosa. Nós tentamos que venham já com esse, com esses exames feitos. Se vêm com isso feito, depois avaliamos, fazemos uma avaliação rápida da sanidade mental, passamos os testes. No caso das pessoas mais novas complementamos, às vezes com uma ressonância magnética, porque é um exame mais preciso e nos dá mais informação e às vezes pedimos ajuda à psicóloga que faça uma avaliação psicológica um pouco mais profunda, uma avaliação dos domínios cognitivos, assim um pouco mais preciso, no caso dos doentes mais novos. Uma vez que temos o diagnostico(..), vemos de que forma conseguimos tratar e a decisão do tratamento vai depender um pouco da capacidade do doente e da capacidade dos cuidadores. Porque não é o mesmo dar medicação uma vez por dia que dar medicação várias vezes por dia. Isso depende um pouco da situação social. “(N)</i></p>

	<p><i>“(...) fazemos sempre um TAC, exames complementares de diagnóstico, tiroide etcetera se não há grande alteração mandamos para a neurologia.” (MF)</i></p>
<p>A.3. Conhecimento da Doença</p>	<p><i>“Ouvia falar, mas nunca pensei.” “eu sabia mais ou menos, porque a mãe também teve...” (C)</i></p> <p><i>“A Mãe do meu(..) tinha tido Alzheimer sim” (F1)</i></p> <p><i>“já, já conhecia. Já tinha conhecimento da doença, mas não associava diretamente.” (F2)</i></p> <p><i>“Não sabia nada, eu achei estranho é a repetição das coisas é que achava estranho, mas não sabia que tinha qualquer doença.” (F3)</i></p> <p><i>“Já tinha ouvido falar, até porque conheço mais pessoas que têm em estado mais adiantado(..)” (F4)</i></p> <p><i>“Muitos deles já suspeitam, porque eu acho que há tanta informação que muitos deles já sabem que estão perante um quadro demencial de Alzheimer.” (N)</i></p> <p><i>“(...) as famílias não têm grande conhecimento. Elas próprias notaram em primeiro lugar que alguma coisa estava errada, mas conhecimento sobre a doença não têm e, portanto, quando começam a ver o que é realmente a doença de Alzheimer, vêm até nós, nós também vamos esclarecendo com a equipa de enfermagem (...)” (MF)</i></p>

A.4 Procura de informação

“Sim, sim. Telefonei para o apoio... vi no Facebook, na google o apoio Alzheimer Portuguesa(..)” (C)

“Depois, quando foi no início não, mas depois quando aquilo começou a ir a ficar pior, a minha (..)buscou, procurou, eu por acaso não procurei, porque também nem tenho muito tempo.” (F1)

“Sim, procurei. Tenho contato com a Associação Alzheimer Portugal e tenho vindo a fazer formações e tenho vindo a consultar periodicamente sempre que surge uma qualquer dificuldade tento encontrar no espaço que eles têm dedicado ao cuidador, tento encontrar respostas ou explicação para as coisas que acontecem.” (F2)

“Não, depois a minha irmã é que me disse, afinal o M. perdia dinheiro(..)” (F3)

“(...) há pouco tempo (...), minha sobrinha e afilhada é que me passou para o meu telemóvel a analogia da estante que elucida a progressão da doença dele, elucida muito bem.” (F3)

“Não, não nunca procurei.” (F4)

A.5. Lidar com a doença/Impacto na família

“Ainda hoje não estou preparada para isto.” (C)

“não estava preparada. Porque ele tornava-se agressivo. Eu disse " eu não sei o que hei de fazer "(C)

“A minha família, a minha filha não acreditou (..)” (C)

“O meu filho aceitou e aceitou ajudar-me sempre, sempre do meu lado” (C)

“Senti-me útil, porque consegui levá-lo à consulta, consegui fazer alguma coisa. Consegui libertá-lo de sair, já não saía, saía só comigo” (C)

“já estávamos mais ou menos a contar com isso, então a notícia não foi... recebi a notícia amenamente” (F1)

“(..)entramos com ele na doença... eu já sabia que ia ser algo difícil, mas como entramos na doença assim, como e estou a explicar, não, não, pronto (...) se é assim, não é assim tão mau (.). Mas depois claro, depois agravou-se, esteve muito mal, agressivo, agora voltou outra vez... melhorou um pouco, isto não tem melhora, e eu acredito que não tenha melhora, mas neste momento está mais...” (F1)

“(..)foi sempre um apoio da parte da irmã da minha mãe, uma delas então está sempre (..) (F1)

“A família da parte do meu pai, toda gente está acostumada à doença porque já existia, existe muito, olha a minha avó, pelo menos quatro pessoas que tiveram Alzheimer.” F1

“Eu pensava que ele estava distraído, sabia que havia qualquer coisa estranha, mas não associava a doença de Alzheimer à doença do meu pai”. (F2)

“Na altura que foi diagnosticado não, mas, entretanto, informei-me.” (F2)

“Fiquei triste (..)” (F2)

“Em uníssono tentaram ajudar” F2

“(..)triste. Uma coisa é caminhar para a velhice, outra coisa é a velhice atropelada.” (F3)

“Reage-se mal, reage-se mal, pronto... e em princípio uma pessoa não quer acreditar daquilo que a minha irmã vai passando, porque há coisas que são quase inacreditáveis. Mas ela é que passa, ela é que sabe e ela é que convive.” (F3)

“Repare nós passávamos por muitos problemas na guerra colonial e víamos pessoas cheias de força, cheias de energia, cheias de ideais e de repente vemos (..) vegetais que vegetam é um bocado complicado. (..)” (F4)

“A família tem reagido bem, dentro das limitações a que estão sujeitos. O filho não está cá está para a Espanha, a filha também é um bocado doente, embora seja uma doença e pode-se curar, mas também... mas com a filha não podem contar a mãe, porque a filha também não tem condições, também, para nada, nem condições nenhuma mesmo, nem psíquica, nem económica (..)” (F4)

“(...) as reações não são muito boas, ficam um pouco angustiados, angustiados com o futuro.” (N)

“Assim, numa primeira fase ficam um bocadinho em angústia o que vai acontecer. As segundas fases estão preocupadas, um pouco como vão realizar o cuidado, se precisam alimentação, se precisam higiene, como vão tomar a medicação correta, é a família. E numa fase mais avançada o que manifestam são os sinais de desgaste dos cuidadores principais, sobretudo quando começam a ter alterações de comportamento mais graves (...)” (N)

“Não é fácil, porque as demências é uma doença muito desgastante a nível emocional e físico.” (N)

“(...) são não saber o que hão de fazer aos doentes, porque eles às vezes tornam-se agressivos e eles não sabem que na doença de Alzheimer não adianta muito estar contra o doente às vezes mais vale dizer que sim e é isso que a gente ensina depois. (...)” (MF)

Subcategorias	Unidades de registo
B.1. Mudanças na dinâmica familiar	<p data-bbox="483 292 1675 323">“Mesmo agora, (...) não tenho liberdade, não tenho a minha liberdade, perdi a minha liberdade.” (C)</p> <p data-bbox="483 395 2130 480">“Na minha mãe mudou tudo. A minha mãe teve que se adaptar completamente a ele. A minha mãe não tem rotina, a minha mãe teve quatro cinco ou seis meses que não saía de casa(..)” (F1)</p> <p data-bbox="483 496 2136 580">“(...)o meu pai, claro tinha a rotina, de vão lá os primos, sempre, desde pequeninos a comer às sextas feiras, (...) pronto, deixou-os de ver, eu também ia lá nessa altura, ainda não ia lá todos os fins de semanas, mas uma vez ao mês” (F1)</p> <p data-bbox="483 596 2152 778">“(...)mudou porque olha eu por exemplo (...)estou sempre preocupado a ligar à minha mãe, (...)sempre que tenho possibilidade, agora com o Covid (...)fui lá no natal e já não pude ir mais(..)e antes do natal ia aí todos os fins de semana quase ou de 15 em 15 dias ia aí a (...) e ainda é longe, ia aí todos os fins de semanas. Porque se precisar tenho de ir, porque a minha mãe também, tenho de ajuda-la e pronto isso muda muito” (F1)</p> <p data-bbox="483 802 2096 887">“Ele não parava em casa. O quotidiano foi alterado, ele não parava em casa, vinha almoçar e jantar e ia, ia ter com os amigos e pronto. mudou completamente, muda tudo.” (F1)</p> <p data-bbox="483 954 2145 1038">“A minha vida não mudou particularmente, (...) Porque embora esteja de momento com os meus pais, ela está mudada por outros fatores que não a da doença.” (F2)</p> <p data-bbox="483 1106 2157 1190">“É só o facto de atualmente estarem, tanto o meu pai como a minha mãe, estarem mais juntos, mais tempo juntos, estão menos independentes. E, portanto, não saem sozinhos como faziam habitualmente” (F2)</p> <p data-bbox="483 1257 1720 1289">“Depois da doença apareceu a pandemia, ele ficou internado e nós nunca mais foi a mesma coisa.” (F3)</p> <p data-bbox="483 1313 2101 1345">“Os horários são feitos pelo M. Os horários não são feitos por ela, são feitos... não é autónoma pronto é sempre em função do M...” (F3)</p>

	<p><i>“A minha vida mudou de estar sempre disponível para ajudar quer eu, quer a minha mulher quando é preciso. “(F4)</i></p> <p><i>“(.)de vez em quando, íamos passear, depois começou-se a notar que a situação já não era a que era. Só em caso de a minha cunhada pedir é que nós vamos lá. Vamos lá de vez em quando, mas quando a minha cunhada às vezes ele está mais perturbado, principalmente à minha mulher, ele à minha mulher obedece mais que a mim.” (F4)</i></p> <p><i>“Vamos lá nós, ou vamos lá dizer para ela vir cá e tal. Mas ele diz logo " Vou sair de minha casa para ir para outra", mas às vezes lá vem, quando está mais lúcido.” (F4)</i></p> <p><i>“(...) As famílias hoje, mas não é só as de Alzheimer, as famílias hoje estão muito sós. Quer queiramos quer não a sociedade não está preparada, criou muita independência, as pessoas têm que se desenrascar sozinhas e não arranjam pontos de apoio sociais, respostas para quem tem menos dinheiro (...)” (MF)</i></p>
<p>B.2. Adaptação da casa</p>	<p><i>“(.)pus na sanita para ele se poder levantar, um apoio ao pé da sanita para ele se poder levantar melhor. Sentar-se, apoiar. Um apoio em metal, em inox.” (C)</i></p> <p><i>“(.)casa de banho, não fiz poliban, mas tenho uma cadeira rotativa, porque tinha de deitar a banheira abaixo e com a cadeira resolvesse na mesma.” (C)</i></p> <p><i>“(.)pus na sanita para ele se poder levantar, um apoio ao pé da sanita para ele se poder levantar melhor. Sentar-se, apoiar. Um apoio em metal, em inox.” (C)</i></p> <p><i>“(...) tive de arranjar cama articulada (...) (C)</i></p> <p><i>“(.)Tive de mudar de aquecimento. tenho aquecedores, mas não se vê a chama, para não queimar, ou para ele deixar cair alguma coisa, não queimar.” (C)</i></p>

	<p><i>“As portas estão sempre fechadas” (F1)</i></p> <p><i>“(...) tivemos de alugar uma cama (...)” (F1)</i></p> <p><i>“As comidas são dadas na mesma hora e isso (...)” (F1)</i></p> <p><i>“Meteu mais dois aquecedores, aquecedores elétricos (...)” (F1)</i></p> <p><i>“Na casa de banho tem aquele apoio para os deficientes na sanita (...)” (F1)</i></p> <p><i>“(...) está montada aquela cadeirinha que se mete na banheira(..)” (F1)</i></p> <p><i>“(...) houve adaptações de quarto de banho” (F2)</i></p> <p><i>“No princípio quando andava com a cadeirinha de rodas móveis e isso, posicionou-os noutra sítio de casa para passar a cadeirinha.” (F3)</i></p> <p><i>“Pôs uma coisa para ele se segurar e inclusivamente também pôs na sanita quando ele ia com muita dificuldade e ela tinha que acompanhar, pôs também um apoio na sanita para ele não cair.” (F3)</i></p> <p><i>“Melhorou em condições, para ele se sentir mais à vontade e mais, tem uma cama, daquelas camas especiais.” (F4)</i></p>
<p>B.3 Custos monetários</p>	<p><i>“Os três meses que estive em casa gastei 3000 mil e tal euros. Era a (empresa privada), não queria que lhe faltasse nada. Era uma fisioterapeuta que vinha cá todas as semanas. levava-me 20 euros por semana. (...)”</i></p> <p><i>“(...)é a medicação, é tudo.” (C)</i></p> <p><i>“Há medicação que não é participada” (C)</i></p> <p><i>“(...) Só aqui, quando ele esteve acamado, só de uma consulta levou-me 120 euros. 40 só do transporte. 80... e 40 do transporte.” (C)</i></p> <p><i>“(...)aumentam, aumentam. Sabe quanto vou pagar de luz este mês? Quatrocentos e tal euros. Porque eu tenho um aquecedor desde que ele veio para casa, um aquecedor permanente, a óleo, agora já não é a óleo. Permanente ligado, porque ele tem sempre frio.” (C)</i></p> <p><i>“(...) tive que arranjar cama articulada (..)cruz vermelha, estou a pagar 25 euros por mês(..)” (C)</i></p>

	<p><i>“(..)dois aquecedores, aquecedores elétricos (..)a minha mãe deve pagar um montão.” (F1)</i></p> <p><i>“(..)Misericórdia ao mês são agora acho eu duzentos e poucos euros, elas (empresa privada) ao mês eram seiscentos e algo(..)(F1)</i></p> <p><i>“(...) às vezes não conseguem comprar a medicação. Um dos medicamentos (...) para um mês, isto vai depender dos laboratórios, mas às vezes pode custar trinta e tal euros, só mesmo para um mês, mais o da tensão, mais o colesterol, mais o de dormir mais o não sei quantos, ao final acaba por ser muito dinheiro e às vezes não conseguem ter mesmo dinheiro para comprar isso(..)” (N)</i></p>
<p>Subcategorias:</p>	<p>Unidades de registo</p>
<p>C.1. Conhecimento sobre apoios disponíveis</p>	<p><i>“(...) eu tinha conhecimento a minha mãe ficou viúva, estava sozinha, mas depois arranjam uma cuidadora.” (C)</i></p> <p><i>“Eu sabia que havia o apoio. (..) Tanto é que fui à Santa Casa da Misericórdia (..) (C)</i></p> <p><i>“(..)na (empresa privada), porque eu já conhecia (..)” (C)</i></p> <p><i>“também tem centro de dia e isso, isso sei porque andamos a buscar ...” (F1)</i></p> <p><i>“(..)Cruz Vermelha que a minha mãe é sócia(..)” (F1)</i></p> <p><i>“(..)falamos com uma empresa que há em (..)que é (empresa privada),” (F1)</i></p> <p><i>“(...) a Associação Alzheimer (..)” (F1)</i></p> <p><i>“(...) A Misericórdia (...) (F1)</i></p>

	<p><i>“(..)Associação Alzheimer Portugal (..) muito embora aqui em trás os montes, não haja ainda uma independência, especialmente em(..), há uma qualquer, julgo que há uma tarde, existe um sítio em Mirandela, (..)o apoio domiciliário pela Santa Casa da Misericórdia (..) a empresa a (empresa privada).” (F2)</i></p> <p><i>“Nunca fui apologista de lares.” (F3)</i></p> <p><i>“(...) Dos meus pais eu vinha de Lisboa para cá, quando tínhamos uma senhora que estava 24 sobre 24 horas, estava sempre com ela em casa. Quando ela tinha férias, eu vinha de Lisboa a tratar da minha mãe. (..) vinha a comida da (...) medir-lhe a tensão todas as semanas iam visitá-la, estavam ali um bocadinho com ela e ela gostava muito. (...)” (F3)</i></p> <p><i>“Os apoios nestas circunstâncias, são todos importantes. Com estas doenças e estas pessoas e principalmente ele tem alguns momentos em que está lúcido, conhece as pessoas (...) em outras não conhece ninguém, de maneira que os apoios são todos importantes.” (F4)</i></p> <p><i>“(..)o complemento por dependência, dentro do direito a ter esse apoio, outros não sabem, (...) "olha já tenho, já pedem", alguns sabem, que vão ter que pedir e outros não.” (N)</i></p>
<p>C.2. Rede de suporte formal</p>	<p><i>“(..)o apoio Alzheimer Portuguesa e tenho uma psicóloga que de vez em quando me telefona(..)” (C)</i></p> <p><i>“Eu ando numa psicóloga. Agora à conta disto não tenho tido consultas (...)” (C)</i></p> <p><i>“(..)tenho apoio higiénico de manhã da Santa Casa” (C)</i></p> <p><i>“(..)Peço ajuda à (empresa privada) e vem aqui duas ou três horas para eu sair.” (C)</i></p> <p><i>“Quando o meu marido ficou acamado tive da (empresa privada) (..)” (C)</i></p> <p><i>“(..) (empresa privada) vem aqui (..), vem uma horinha, porque (..) preciso de sair às compras(..)(C)</i></p> <p><i>“Fui à cruz vermelha (...) Eu sou sócia. (...) também fui voluntária (...)” (C)</i></p>

“(..)falamos com uma empresa que há (..) que é (empresa privada) (..) iam lá todos os dias de manhã e à noite, (..) a limpá-lo e tal e agora ainda continuam a lá ir (..) vai fazer fisioterapia à mente. Todas as semanas, uma hora(..)” (F1)

“Temos de o meter... temos de o por a pronto que faça alguma coisa. Centros de dia tudo fechado, (...) isso foi uma das maiores dificuldades. (...) F1

“(...) falaram da Cruz Vermelha e depois ela até se fez sócia (...)” F1

“estamos com o apoio domiciliário pela Santa Casa da Misericórdia, que é uma ajuda no acordar, no limpar, tanto nas rotinas diárias de higiene que também, são indispensáveis(..)” (F2)

“(...) estamos com terapia cognitiva, que eu acho que é imprescindível, também a partir de uma outra empresa que é a empresa a (empresa privada).” (F2)

“Sei que tem uma senhora que vai la fazer-lhe, por acaso até assisti, que vai la fazer-lhe, mas não designar o nome, para ele escrever nomes, nomes disto e daquilo, para ler uma notícia, leu duas notícias para ver se ele as interpreta, leu umas poucas de vezes, leu cinco vezes e mesmo assim, quando leu as duas confundiu uma com a outra “(F3)

“Tem lá uma senhora, mas não sei se é a mesma que fica lá um bocadinho enquanto vai fazer pequenas compras.”(F3)

“Santa Casa da Misericórdia, parece que vão lá uma vez por dia.” (F4)

“(...) primeiro procuram alguma ajuda económica, porque os medicamentos para as demências são medicamentos caros e não só os medicamentos, são as fraldas, são outros cuidados que também precisam e são procedimentos caros e procuram ajuda económica. Também procuram ajuda social, pessoas que as ajudem a cuidar. “(N)

	<p><i>(...) O apoio da higiene, as IPSS e da alimentação acho importante. Os Centros de Dia, mas deviam ser Centros de Dia com outra capacidade de resposta, não é um Centro de Dia onde o doente chegue lá e se sente (...)</i>” (MF)</p> <p><i>“(...) nós falamos das ofertas das IPSS pelas questões de higiene, se só está o marido e a esposa, falamos no apoio da alimentação, eles geralmente aceitam, porque é realmente muito mais fácil e fazem com que permaneçam em casa algum tempo”</i> (MF)</p>
<p>C.3 Rede de suporte informal</p>	<p><i>“No princípio quando ele me tratava mal, o meu vizinho vinha logo cá.”</i> (C)</p> <p><i>“Vem para aqui uma minha irmã(..)”</i> (C)</p> <p><i>“Tenho as irmãs(..)”</i> (C)</p> <p><i>“As minhas amigas sim. As pessoas amigas, minhas sim. telefonam-me(..)”</i> (C)</p> <p><i>“O meu cunhado é a pessoa que me vem trazer as compras, se preciso de alguma coisa.”</i> (C)</p> <p><i>“O meu filho (..) aceitou ajudar-me sempre, sempre do meu lado”</i> (C)</p> <p><i>“(..)o meu filho ajuda-me muito (..)Apoia. me a mim, apoia a irmã (..) “(C)</i></p> <p><i>“(...) tento dar apoio à minha mãe o máximo que consigo, ligo-lhe duas ou três vezes ao dia, mas não é a mesma coisa, porque eu também não sei, eu também às vezes não tenho a resposta certa(..)”</i> (F1)</p> <p><i>“(..)apoio simples de acompanhamento de fazer companhia dado o facto de atualmente estar tudo fechado e ser impossível sair, portanto, há uma certa fadiga desta rotina caseira, (..) então tenho acompanhado por forma, tenho tentado dinamizar melhor os dias e as tardes, temos ouvido música temos feitos coisas diferentes, coisas diferentes que não faz com a minha mãe(..)”</i> (F2)</p>

“Vou indo lá se, porque a minha (..) não gosta de ficar sozinha com ele, se a minha irmã sai eu vou para lá, a minha (..) manda-me mensagem ou telefona e se a minha irmã tem de sair por mais tempo, ela diz-me sempre para ir para lá, para ir para ao pé dela e do pai. (...) Isso é sempre e é à hora que for.” (F3)

“Eu presto o apoio que preciso, quando a minha cunhada liga. Nós também não queremos estar a meter-nos. Principalmente a minha mulher nisso tem sido espetacular quando ele se altera muito a minha mulher vai logo lá e acalma um bocado aquilo.” (F4)

“(...) Vou ao supermercado, vou à farmácia, vou a tudo que eles precisam.” (F4)

“Normalmente quando está assim um dia bonito, vamos, mas ele nem sempre quer sair, umas vezes quer sair, outras vezes quer sair a horas que já não pode, nem deve. Temos de estar preparados para tudo.” (F4)

“(..)às vezes são mesmo os vizinhos (?.) " olha o teu pai parece que anda assim ou parece...” (N)

“Habitualmente é a família, inicialmente, pelo menos numa fase inicial. (...) Pelo menos nas fases iniciais habitualmente é a pessoa que está ao lado, o marido/ esposa (...)” (N)

“No início é a família” (MF)

“(...) o companheiro” (MF)

C.3.1. Importância do cuidador familiar

“Se não é a minha mãe, não sei como fazia. Se não é a minha mãe tinha de estar num lar. Olha a minha mãe aprendeu tudo, agora já lhe muda a fralda ela sozinha, se for preciso lava-o, aprendeu tudo, faz tudo.” (F1)

“É importantíssimo, dado que ele obedece e tem-na também como cuidadora principal, portanto eles são um casal, na cabeça dele, ele continua a ser um casal e a minha mãe é a personagem principal “(F2)

“É essencial, porque se ela não cuidasse dele como é que seria?” (F3)

“A minha cunhada é espetacular, está sempre “ Ó M. queres que te faça isto? Diz lá o que é queres comer? Queres faça isto?”. A minha cunhada nisso é impecável.” (F4)

“Está sempre disponível. Vai às compras, às vezes quer outra coisa vai buscar. Agora é claro, ele não é sempre... às vezes pede uma coisa às vezes almoça “ quando é que vem o almoço?” é assim, é muito complicado para quem vive a situação a situação in loco é muito complicado.” (F4)

“(…)Porque só quem passa por uma situação assim, consegue expressar o que sente e o que... Muitas vezes quando os filhos assumem o papel de cuidador, dizem “ Os meus irmão não sabem o que estou a passar” e eu digo “ pois não, realmente não sabem, porque só estando com eles é que a gente sabe como estão” e acho que é difícil compreender como às vezes conseguem passar noites e noites acordados ou por exemplo alguns tem de dormir ao lado, num cadeirão ao lado da cama do pai para que não se levante ou tem de dormir no chão com ele, porque se levanta da cama e pode cair.(…)”(N)

“(…)O papel dos cuidadores é fundamental aqui, mas há que reconhecer que tem de mudar a vida e nem toda a gente pode deixar de trabalhar, pode deixar a sua família, pode deixar... alguns deixam os filhos e os maridos, sobretudo, estou a falar das mulheres porque habitualmente, porque o papel das mulheres continua a ser o principal como cuidadoras.(…)”(N)

Subcategorias:	Unidades de registro
D.1. Principais dificuldades/necessidades	<p><i>“Não é fácil, depois quando ele está com umas conversas a lembrar-se e daquilo e daquele outro, quando as coisas já foram, já nem existe, há coisas que nem existem e ele ainda está com a esperança disso tudo. Fico assim, não sei o que hei-de de dizer, não sei. Fico sem palavras. Finjo que não ouvi.” (C)</i></p> <p><i>“(…) não tenho liberdade, não tenho a minha liberdade, perdi a minha liberdade.” (C)</i></p> <p><i>“(…) ele recusasse a tomar a medicação.” (C)</i></p> <p><i>“Preciso de liberdade e gostar de sorrir.” (C)</i></p> <p><i>“(.) não estava preparada. Porque ele tornava-se agressivo. Eu disse " eu não sei o que hei de fazer "" (C)</i></p> <p><i>“(.)temos de meter o covid no meio(..)Centros de dia tudo fechado (..) isso foi uma das maiores dificuldades. (..) já volta a andar outra vez a andar assim mais às paredes e tal, claro porquê? não sai de casa. Então isso dá cabo dele, (..) e o da fisioterapia mental foi porque tinha que se fazer alguma coisa não é para melhorar é para manter, para mante-lo o mais tempo possível” (F1)</i></p> <p><i>“(…)compreensão às situações que acontecem às quais eu não tenho explicação (...) (F2)</i></p> <p><i>(...) mas é só uma sensação de impotência porque não há solução, não há medicação, não há solução.” (F2)</i></p> <p><i>“As dificuldades são tantas, em tudo é uma dificuldade.” (F3)</i></p> <p><i>“É sempre preocupada se dormiram bem (..) como é que ele se portou, ela está sempre sofrida. O problema dela não é nada positiva. A minha irmã não é positiva, não é uma pessoa positiva. Enfrenta as coisas com muitos nervos, com muita ansiedade, está sempre ansiosa, sempre ansiosa e o " que vai ser amanhã, e o que vai ser...”(F3)</i></p>

“Eu praticamente... repare eu passei muito tempo (..) a ver morrer (..) estropiados, de maneira que há muita coisa que já não puxa muito assim, já nem tenho sensibilidade para isso, mas custa-me vê-lo assim.” (F4)

“(..)minha cunhada enfrenta muitas dificuldades, porque às vezes quer sair à rua, ela diz que não pode ir, quer o carro, ele não pode conduzir para o convencer, depois isso começa(..), fazer barulho, quer sair, quer sair, mas ele não pode sair.”(F4)

“(..)o ser humano é muito resistente a condições adversas e eles às vezes nem se apercebem de estar tão sobrecarregados, é o resto da família, às vezes os filhos quando vêm " olha o meu pai também precisa algo para dormir porque já não pode mais (...)”(N)

“(..) o cuidador não é frequente que eles próprios se queixem, mas as pessoas à volta é que apercebem que eles estão cansados. (N)

“(...) Pôr uma máscara para sair mesmo pela aldeia, para sair, não conseguem, não sabem porque tem de utilizar isso, é complicado tê-los em casa, é complicado fazer cumprir as regras e depois alguns cuidadores tinham ajuda dos centros de dia que pelo menos uma parte do dia os deixavam ali, podiam fazer as suas coisas e agora também fecharam os centros de dia pelo qual é mais sobrecarga para ele próprio. (...)” (N)

“(...) Não há Centro de Dias aberto, não há nada disso, portanto realmente aqui, a família teve de aguentar e aquilo que eu noto é que realmente, nestas situações e noutras em que família, não é só no Alzheimer, noutras situações em que a família tem de estar em casa com doentes, os cuidadores começaram a dar sinais de ansiedade, de crises de pânico, até de depressão e estão medicados para tal. (..)” (MF)

“(...) estão desesperados que vêm ao médico, vem à enfermeira nós encaminhamos para a assistente social daqui. É, é verdade, mas às vezes nós também não sabemos o que é que temos de dizer, dizemos aquilo que já sabemos que às vezes ... e depois não há resposta.” (MF)

D.2. Percepção dos benefícios de apoio e formação para cuidadores familiares de doentes de Alzheimer

“(...) foi identificada a doença nesta pessoa, pois tinha de haver uma equipa que fosse lá a casa que explicasse à minha mãe que a fosse ajudando o que fizeram as da (empresa privada). É mesmo assim, o que fizeram as da (empresa privada). deram-nos as ferramentas a ela e a mim para começarmos a lidar de outra forma com a situação.” (F1)

“(...) para informar para dizer o que se pode fazer nestas situações é isto, isto e isto.” (F1)

“Tem um grande desgaste, são os que mais sofrem. A doença de uma pessoa de Alzheimer, não é a doença de um é a doença das pessoas todas que estão à volta. Até mesmo as irmãs da minha mãe, como os irmãos do meu pai (..) aquilo vai tudo, está tudo no meio (...)” (F1)

“Eu acho que o estatuto de cuidador não está ainda bem definido (...)” (F2)

“Se houvesse apoio era ótimo, (..) ou mesmo o apoio psicológico ao domicílio, seria uma ótima vertente de ajuda (..), porque é efetivamente necessário haver um ponto de fuga, isto para o cuidador, na perspetiva do cuidador, o haver alguém com quem conversar para saberem melhor as coisas, para se compreenderem melhor as situações e dessa maneira dar melhor resposta à qualidade de vida do doente.” (F2)

“Para mim seria essencial. Porque a minha irmã não aguenta, portanto vai ficar ela doente, ele doente e a filha doente.” (F3)

“(...) melhorava a família toda, a saúde mental de toda a gente.” (F3)

“(...) porque ela chega uma altura sente-se completamente esgotada, depois entra naquele stress, não saber o que é hão de fazer, depois choram.” (F4)

“(...) não sei de que forma exatamente, através do médico de família, através da comunicação social, através disso deviam estar mais informados das ajudas que há, pelo menos para ter acesso, depois cada um escolhe ser quer ou não queres. Um apoio que as pessoas pudessem partilhar, aqueles grupos... (...)” (N)

“(...) Uma coisa é o que médicos dizem e o que está nos livros depois a experiência própria. (...)” (N)

“(...) quando conseguem partilhar as suas angústias e preocupações com outros doentes às vezes conseguem informações mais práticas do que as que nós podemos dar...(.)” (N)

“(...) Porque se os cuidadores não estão bem não podem cuidar bem (...:)” (N)

“(...) devia de haver um conselho... sei lá de idosos, conselho de saúde ou uma coisa assim, um conselho de saúde que informasse quem manda, quem governa das patologias mais graves da sociedade e depois arranjar mecanismos de resposta. Até preventiva, de resposta preventiva, a outra resposta é importante, mas a prevenção é o ideal e, portanto, é isso que eu acho que faz falta na realidade.(...)”(MF)

“(...)não há realmente uma resposta da sociedade, que devia haver, todos nós pagamos impostos, para que as pessoas que estão mais sós possam deslocar-se até lá, ou até haver... ou ir lá uma pessoa, sabem que aquela pessoa está só é referenciada, ir lá ter com ela, puxá-la para um sitio que esteja mais entretida, porque isso é que leva que não haja demências e Alzheimers, portanto as pessoas quando chegam à reforma deviam ter sítios onde possam conviver com outras para que realmente esta patologia não avance, porque Portugal é dos países da Europa que mais doença de Alzheimer tem, 19,9 por mil , enquanto que a OCDE só tem 14,7 e porquê? é certamente por causa disto (...)”(MF)