



Aspetos positivos do cuidar e o apoio social percebido nos cuidadores informais de pessoas com demência

Joana Sofia Couvelha Aperta

Relatório de Estágio apresentado à Escola Superior de Saúde de Bragança para a obtenção do grau
de mestre em Cuidados Continuados

Bragança, janeiro, 2015



Aspetos positivos do cuidar e o apoio social percebido nos cuidadores informais de pessoas com demência

Joana Sofia Couvelha Aperta

**Relatório de Estágio apresentado à Escola Superior de Saúde de Bragança para a
obtenção do grau de mestre em Cuidados Continuados**

Orientadora: Prof. Doutora Augusta Mata

Orientadora de Estágio: Doutora Luz Pereira

Bragança, janeiro, 2015

Resumo

A importância do apoio social percebido e dos aspetos positivos do cuidar prende-se com o facto de que ambos facilitam a tarefa do cuidar, diminuindo a angústia, o medo (Rodríguez, 2010), o stress, o risco de depressão, a sobrecarga e os problemas na saúde do cuidador (Las Hayas, 2012) através de sentimentos e emoções positivas (Cohen et al., 2002; Garcia et al., 2009).

Foi desenhado um estudo observacional e correlacional, descritivo e analítico de carácter transversal junto de uma amostra de 86 cuidadores informais que recorrem à Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer e otras Demencias de Galicia (AFAGA) e cujos familiares são utentes desta associação, com os seguintes objetivos: conhecer o perfil sociodemográfico e de cuidado do cuidador informal de pessoas portadoras de demência; identificar os aspetos positivos do cuidado mais valorizados pelos cuidadores informais; conhecer a perceção que os cuidadores possuem acerca do apoio social percebido e estudar a relação entre os aspetos positivos do cuidar e o apoio social percebido. Para tal construiu-se um questionário que inclui a escala do apoio social percebido criada por Zimet et al. (1988) e traduzida para castelhano por Landeta e Calvete (2002) e a escala dos aspetos positivos do cuidar de Tarlow et al. (2004 citado por Las Hayas, 2012), traduzida para castelhano por Las Hayas (2012).

A amostra estudada é constituída maioritariamente por elementos do sexo feminino, com uma idade média de 55,99 anos, filhas da pessoa com demência, casadas, com estudos superiores e profissionalmente ativas. Verificou-se ainda que os cuidadores que mais partilham a sua habitação com o familiar cuidado são do sexo feminino, com estudos iguais ou inferiores ao ensino primário, encontram-se na situação de reformados ou desempregados e cuidam mais de 5 horas diárias. Os resultados mais salientes da escala dos aspetos positivos do cuidar incidiram sobre os itens "Faz-lhe sentir bem consigo mesmo" ($\bar{X}=4,24$), "Faz-lhe sentir mais útil" ($\bar{X}=4,03$), e "Permitiu-lhe dar mais valor à vida" ($\bar{X}=3,94$). Estes valores justificam a superioridade da média da dimensão "autoafirmação" ($\bar{X}=22,3$) sobre a média da dimensão "visão da vida" ($\bar{X}=11,3$). Na escala do apoio social percebido, verificou-se que os cuidadores percecionavam mais apoio advindo da pessoa significante e da família devido aos laços existentes entre o grupo familiar e a tipicidade da sua responsabilidade no cuidar na doença. Conclui-se ainda a existência de uma correlação entre os dois conceitos verificando-se que o aumento da perceção dos aspetos positivos conduz ao aumento do apoio social percebido.

Palavras-chave: demência; aspetos positivos do cuidar; apoio social percebido; cuidador informal

Abstract

The importance of perceived social support and positive aspects of care is related to the fact that both ease the task of care, reducing anxiety, fear (Rodríguez, 2010), stress, depression risk, the burden and problems in the caregivers health (Las Hayas, 2012) through feelings and positive emotions (Cohen et al., 2002; Garcia et al., 2009).

It was designed an observational, correlational descriptive and analytical study of transversal character with a sample of 86 informal caregivers who resort the Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer e outras demencias de Galicia (AFAGA) and whose family members are users of this association, with the following objectives: know the sociodemographic profile and of care of the informal caregivers of people with dementia; identify the positive aspects of care most valued by informal caregivers; know the perception that caregivers have about the perceived social support and study the relationship between the positive aspects of care and the perceived social support. To this end it was constructed a questionnaire that includes the scale of perceived social support created by Zimet et al. (1988) and translated into Spanish by Landeta and Calvete (2002) and the scale of the positive aspects of care of Tarlow et al. (2004), translated into Spanish by Las Hayas (2012).

The sample consists mainly of female elements, with an average age of 55.99 years, daughters of the person with dementia, married, with higher education and professionally active. It was also found that the caregivers who more share their house are women, with studies less or equal than the primary, are in the situation of retired or unemployed and care for more than 5 hours a day. The most remarkable results of the scale of the positive aspects of care focused on the items "It makes you feel good about yourself" ($\bar{X}= 4.24$), "It makes you feel more useful" ($\bar{X}= 4.03$), and "has allowed you to give more value to life" ($\bar{X}= 3.94$). These figures justify the average size of the superiority of "self-affirmation" ($\bar{X}= 22.3$) on the average size "view of life" ($\bar{X}= 11.3$). On the scale of perceived social support, it was found that caregivers perceived more support arising from the "significant person" and "family" because of the links that exist between the family group and the typicality of its responsibility in taking care of the person with the disease. It also concludes that there is a correlation between the two concepts verifying that the increased perception of positive aspects leads to increased perceived social support.

Keywords: Dementia; positive aspects of care; perceived social support; informal caregiver

Agradecimento

Esta etapa da minha vida académica não seria possível sem a ajuda, a disponibilidade e o apoio de imensas pessoas: a professora Augusta Mata e a professora Isabel Ribeiro, da Escola Superior de Saúde de Bragança, por todo o apoio prestado na realização da investigação; todos os profissionais da AFAGA que estiveram comigo todos os dias, que não só me ensinaram imenso sobre a demência e sobre o trabalho desenvolvido com as pessoas portadoras de demência e com os seus familiares mas também por me envolverem num ambiente acolhedor, com muitos bons momentos que ficarão guardados cá dentro. Também quero mencionar os meus pais e o meu irmão bem como os meus amigos que estiveram ao meu lado quando eu me sentia mais insegura. Não posso deixar de mencionar os cuidadores informais que colaboraram neste estudo. O mesmo não seria possível sem eles. Agradeço imenso a todos os que estiveram presentes nestes longos meses.

Agradeço igualmente pela oportunidade que me foi dada em realizar um estágio Erasmus em Vigo, Espanha. Foi uma experiência enriquecedora que permitiu um crescimento pessoal e profissional, certamente importante para o meu futuro.

Índice

Introdução	1
I parte - Enquadramento teórico	2
1. Envelhecimento Humano	3
2. Doenças neuro degenerativas	9
2.1 Doença de Alzheimer.....	9
2.1.1. Tratamentos para a doença de Alzheimer.	4
3. O cuidado e o cuidador informal	17
3.1 Os aspetos positivos do cuidar.	23
3.2. Apoio social percebido.....	24
II Parte Enquadramento Metodológico.....	29
1. Contextualização e objetivos de estudo	31
2. Material e procedimentos	39
2.1. Seleção da amostra.....	39
2.2. Procedimentos.	40
2.2.1. Desenho do estudo.	40
2.2.2. Procedimento de colheita de dados.	40
2.2.3. Procedimentos éticos e deontológicos.	41
2.3. Instrumentos de medida	41
2.3.1. Escala de apoio social percebido.	42
2.3.2. Escala de aspetos positivos do cuidar.....	42
2.4. Metodologia de tratamento de dados	43
2.5. Operacionalização das variáveis.....	44
3. Apresentação e Análise de dados.....	45
3.1. Objetivo 1 - conhecer o perfil sociodemográfico e de cuidado dos cuidadores informais de pessoas portadoras de demência.	45
3.2. Objetivo 2 - identificar os aspetos positivos do cuidar mais valorizados pelos cuidadores informais..	51
3.3. Objetivo 3 - conhecer a visão que os cuidadores possuem acerca do apoio social percebido.	54
3.4. Objetivo 4 - estudar a relação entre os aspetos positivos do cuidar e o apoio social percebido.	58
4. Discussão dos resultados.....	61
4.1. Conhecer o perfil sociodemográfico e de cuidado do cuidador informal da pessoa portadora de demência.	61
4.2. Conhecer os aspetos positivos do cuidar mais valorizados pelos cuidadores informais.....	64
4.3. Conhecer a percepção que os cuidadores possuem acerca do apoio social percebido.	65
4.4. Estudar a relação entre os aspetos positivos do cuidar e o apoio social percebido.	66

5. Conclusão.....	69
6. Referências Bibliográficas	73
Anexos	83
<i>Anexo I - Cronograma de atividades desenvolvidas pela estagiária</i>	85
<i>Anexo II - Global Deterioration Scale</i>	89
<i>Anexo III - Folheto para inscrição de sócio na AFAGA.....</i>	93
<i>Anexo IV - Atividades desenvolvidas pela estagiária no CTAI</i>	97
<i>Anexo V - Informação social sobre o utente e a família</i>	103
<i>Anexo VI - Documento de reconhecimento do grau de incapacidade</i>	109
<i>Anexo VII - Folheto de informação e de inscrição nos cursos de formação</i>	115
<i>Anexo VIII - Folheto informativo sobre os programas de intervenção para os utentes</i>	119
<i>Anexo IX - Escala Mini-Examen Cognoscitivo utilizado para determinar o nível de capacidade cognitiva</i>	125
<i>Anexo X - Formulário para o pedido de avaliação do grau de dependência</i>	129
<i>Anexo XI - Documento de informação social unificada</i>	133
<i>Anexo XII - Atividades desenvolvidas pela estagiária no CDB.....</i>	145
<i>Anexo XIII - Carta enviada aos cuidadores informais.....</i>	151
<i>Anexo XIV - Questionário aplicado</i>	155
<i>Anexo XV - Estudo publicado na revista "Atención Primaria"</i>	163

Lista siglas

ABVD – Atividades Básicas de Vida Diária

AFAGA – Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer e outras demencias de Galicia

AIVD – Atividades Instrumentais da Vida Diária

CTAI - Centro Terapeutico de Atención Integral

CDB - Centro de Dia de Beiramar

CEAFA – Confederación Española de Asociaciones de Familiares de personas con Alzheimer y otras demencias

CIF – Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde

FAGAL – Federación de Asociaciones Galegas de Familiares de Enfermos de Alzheimer e outras Demencias

GDS – Global Deterioration Scale

RM – Ressonância Magnética

SAD – Serviço de Apoio ao Domicilio

TC – Tomografia Computadorizada

UATP - Unidade de Atención Terapeutica de Porriño

UP – Universidade do Porto

Índice de tabelas

Tabela 1 - Correlação entre variáveis.....	50
Tabela 2 - Recursos sociais utilizados.....	51
Tabela 3 - Aspectos positivos do cuidar.....	52
Tabela 4 - Valores teóricos e valores observados na escala de aspectos positivos do cuidar.....	53
Tabela 5 - Matriz de correlação entre o global de aspectos positivos do cuidar e respectivas dimensões.....	54
Tabela 6 - Médias da escala do apoio social percebido.....	56
Tabela 7 - Valores teóricos e valores observados na escala do apoio social percebido.....	57
Tabela 8 - Matriz de correlação entre o global do apoio social percebido e respectivas dimensões.....	58
Tabela 9 - Matriz de correlação entre os aspectos positivos do cuidar e o apoio social percebido.....	59

Índice de figuras

Figura 1 - Distribuição dos cuidadores pelo género e pelo grupo etário.....	46
Figura 2 - Distribuição dos cuidadores pelo estado civil e pelo grau de parentesco.....	46
Figura 3 - Distribuição dos cuidadores pelas habilitações literárias e pela situação profissional.....	47
Figura 4 - Distribuição da coabitação com o tempo de cuidado (horas).....	48

Introdução

A prevalência das demências tem aumentado com o envelhecimento gradual da população. As demências, caracterizadas pela afetação do cérebro que diminui as capacidades cognitivas, são progressivas e irreversíveis e requerem um conjunto de medidas levadas a cabo de forma coordenada por parte dos sistemas formal e informal de cuidados (Sequeira, 2010). Cuidar de alguém com uma demência tornou-se comum. Devido ao aumento da prevalência desta patologia, o papel do cuidado informal é inevitável pela necessidade de colmatar as incapacidades sentidas pelo doente, advindas da doença de que padece e é, por vezes, visto como perturbador da vida quotidiana (Marques, Teixeira & Neri de Souza, 2012). Com o maior acesso à informação, típico do século XXI, é do conhecimento público o efeito de uma demência num indivíduo (Amor, 2010). Surge então a insegurança e o medo daquilo que uma demência pode acarretar para o cuidador informal que se responsabiliza pelo cuidado nomeadamente as exigências ao nível físico, emocional e até financeiro que, são vistos como obstáculos para alcançar uma vida plena, independente e satisfatória, e o receio do desconhecido, do fracasso que poderá levar a uma maior deterioração da condição do doente por quem a pessoa se responsabiliza (Gratão, Vale, Roriz-Cruz, Haas, Talmelli & Rodrigues, 2010). Mas, mesmo assim, são muitos os cuidadores informais que assumem essa responsabilidade, pelos mais variados motivos e, ao longo da prestação de cuidados, apercebem-se que há um lado positivo a ter em conta nesta função: surge a oportunidade de ajudar alguém quando mais precisa, fortalecendo laços, adquirindo mais capacidades e novos conhecimentos que alteram consequentemente o seu ponto de vista acerca da pessoa que padece desta patologia (Sequeira, 2010).

No âmbito da disciplina de Trabalho de Projeto/ Estágio inserida no Mestrado em Cuidados Continuados, curso ministrado na Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Bragança, foi realizado um estágio curricular em dois locais: o Centro de Dia de Beiramar (CDB) e o Centro Terapeutico de Atención Integral (CTAI), ambas instituições pertencentes à Asociación de Enfermos de Alzheimer e otras demencias de Galicia (AFAGA), na cidade

de Vigo (Espanha), através do programa de estágios Erasmus¹. O estágio curricular teve como objetivos práticos conhecer as instituições e o seu funcionamento; conhecer a rede de apoio formal disponível aos utentes e às respetivas famílias; conhecer e compreender o processo de envolvimento das famílias cuidadoras durante a estadia do utente nas instituições e participar nas atividades desenvolvidas com os utentes e respetivas famílias. O estágio visa ainda o desenvolvimento de um estudo de investigação, para o qual foram definidos os seguintes objetivos: conhecer o perfil sociodemográfico e de cuidado do cuidador informal de pessoas portadoras de demência; identificar os aspetos positivos do cuidar mais valorizados pelos cuidadores informais; conhecer a perceção que os cuidadores possuem acerca do apoio social percebido e estudar a relação entre os aspetos positivos do cuidar e o apoio social percebido. Este estudo surge da necessidade de olhar o cuidado informal de um ponto de vista diferente daquele que já é tão documentado e muito centralizado no estudo dos efeitos negativos associados ao cuidar na demência.

Assim, utilizou-se uma metodologia quantitativa através da elaboração de um questionário sobre o perfil sociodemográfico e de cuidado do cuidador informal ao qual foram adicionadas a escala do apoio social percebido criada por Zimet et al. (1988) e traduzida para castelhano por Landeta e Calvete (2002) e da escala dos aspetos positivos do cuidar de Tarlow et al. (2004 citado por Las Hayas, 2012) e traduzida para castelhano por Las Hayas (2012).

O presente relatório encontra-se organizado em duas partes. A primeira parte está focada no enquadramento teórico enquanto suporte científico do estudo, onde são abordados temas como o envelhecimento, as demências, a doença de Alzheimer e o cuidador e o cuidado informal. Também foram explorados os assuntos relacionados com os desafios a encarar, a sobrecarga, os aspetos positivos do cuidar e o apoio social percebido. A segunda parte é constituída pela investigação empírica que inclui o enquadramento metodológico percorrido para alcançar os objetivos propostos. Apresentam-se os resultados alcançados e a discussão dos mesmos, sendo comparados com outros estudos já realizados. Finaliza-se a segunda parte com as conclusões retiradas do estudo efetuado.

¹ Anexo I - Cronograma de atividades realizadas pela estagiária.

I parte - Enquadramento teórico

1. Envelhecimento Humano

A longevidade do ser humano tem aumentado gradualmente ao longo dos últimos anos. Os avanços da medicina, uma melhor e mais abundante alimentação, a generalização dos hábitos de higiene e as melhorias habitacionais bem como da saúde pública aumentaram a esperança média de vida. Este aumento conjugado com a diminuição da fecundidade transformou demograficamente a população mundial (Amor, 2010).

O processo de envelhecimento é um acontecimento natural, complexo e multidimensional, onde existe a perceção de que há ganhos e perdas no seu decorrer (Fonseca, Parcianello, Dias & Zamberlan, 2013). O envelhecimento surge de um conjunto de modificações morfológicas, fisiológicas, bioquímicas e psicológicas que levam à perda da capacidade de adaptação do indivíduo ao meio ambiente. Esta perda aumenta com a passagem do tempo, através do ritmo subjetivo de cada pessoa. Ritmo que advém das diferentes condições da vida e do trabalho que cada indivíduo experienciou, (Papaléo, 2002 citado por Ferreira, Maciel, Silva, Santos & Moreira, 2010; Sequeira 2010), para além da possibilidade de ser determinado geneticamente, pelo estilo de vida, pelo meio ambiente que o rodeia e ainda pelo aporte nutricional (Avila, Guerra & Meneses, 2007 citado por Ferreira et al., 2010).

O envelhecimento pode ser representado como um “... processo contínuo que se consubstancia numa trajetória através de diferentes instituições que estão sequencialmente organizadas e ajustadas por critérios etários ao curso de vida” (Morgan et al., 2007 citado por Cabral, 2013, p.25). É portanto uma contínua alteração de papéis sociais desempenhados ao nível familiar, laboral, acompanhados pela igual mudança contínua do corpo físico (Cabral, 2013; Sequeira, 2010).

O idoso é caracterizado por uma idade igual ou superior a 65 anos de idade, independente, saudável e ativo, apesar da cessação da sua atividade profissional (Serrão, 2006 citado por Carneiro, 2012). Mas, este conceito de idoso ainda se encontra em debate, existindo duas visões diferentes: de um lado, encontra-se uma representação de um indivíduo frágil, sujeito à pobreza, ao isolamento social, à solidão, à doença e à dependência enquanto

do outro lado, o sujeito idoso encontra-se na fase da reflexão e da dedicação a outras atividades. Esta segunda visão conduz ao conceito de envelhecimento ativo (Mauritti 2004 citado por Carneiro 2012). Segundo Carneiro (2012) o envelhecimento ativo está assente numa forma de vida ativa e saudável para promover a autonomia e prevenir o isolamento social no decorrer do envelhecimento do indivíduo. Num estudo realizado por Ferreira et al. (2010), com idosos da cidade de João Paraíba (Brasil), os idosos traduziram o envelhecimento ativo pela realização das tarefas domésticas, pelo cuidado dos netos, pela ajuda à família, pela administração da sua vida, pela prática de exercício físico (caminhadas por exemplo), possuir uma boa saúde e realizar atividades de lazer.

Mas, como é do conhecimento global, com o aumento do envelhecimento demográfico, as doenças crónicas e/ou degenerativas tornam-se mais comuns no seio das comunidades. São doenças prolongadas, com uma evolução gradual dos sintomas e potencialmente incapacitantes que afetam " (...) as funções psicológica, fisiológica ou anatómica...". São doenças que levam à dependência de uma pessoa em que, esta perde a sua autonomia física, psíquica ou intelectual, não conseguindo realizar por si só as atividades do seu dia a dia (Decreto lei nº 101/2006 de 6 de junho). Nesta situação de doença a necessidade de ajuda é prioritária mas podem surgir obstáculos como uma diminuição das redes sociais (Rogerio-Garcia, 2009) e familiares, um menor poder económico e uma estigmatização e discriminação das pessoas idosas (Cabral, 2013; Tobío, Agulló, Victoria & Martín, 2010) ou, por outras palavras, uma discriminação etária (Tobío et al., 2010).

A capacidade funcional de um individuo traduz-se pela aptidão para realizar as atividades básicas da vida diária (ABVD) e as atividades instrumentais da vida diária (AIVD) que levam à independência e à autonomia (Franciulli, Ricci, Lemos, Cordeiro & Gazzola, 2007). A dependência funcional surge da incapacidade de realizar as atividades acima descritas (Rogerio-Garcia, 2009; Rosa, Benicio, Latorre & Ramos, 2003) mas essa incapacidade funcional não leva necessariamente à perda da capacidade mental e da integração social (Rosa et al., 2003). A dependência funcional designa uma dependência de alguém ou de algo, relacionada com uma alteração na saúde que leva a dificuldades ou até mesmo à impossibilidade de realizar atividades da vida diária. Não pode ser confundida com a falta de autonomia pois esta refere-se "... à capacidade, à liberdade e ao direito de estabelecer as próprias leis e capacidades de se autogovernar." (Araujo, Paúl & Martins,

2011, p.870). Rosa et al. (2003) recomendam a criação de programas de intervenção sobre fatores de risco relacionados com a dependência funcional, como programas sociais que promovam a formação de grupos de idosos e a estimulação de uma vida associativa e saudável.

Mas é chegada uma altura no tempo em que a dependência pode ser funcional e psíquica/intelectual. Como já foi visto anteriormente, a alínea h) do artigo 3.º do Decreto-lei nº 101/2006 de 6 de junho define a dependência não só como a perda da autonomia física como também a perda psíquica ou intelectual necessária para realizar as atividades da vida diária. É um conceito dinâmico pois a dependência é suscetível a alterações, pode diminuir ou aumentar dependendo do ambiente onde a pessoa está inserida e dos cuidados que lhe são prestados (Caldas, 2003), quer esses cuidados sejam formais ou informais (Sequeira, 2010). Tal poderá ser a situação de pessoas portadoras de um quadro demencial, dado que, o surgimento de uma demência poderá indicar a médio e/ou longo termo uma dependência que pode ser inicialmente psíquica e mais tarde será também física.

2. Doenças neuro degenerativas

As doenças neuro degenerativas são doenças que afetam os processos neuro cognitivos: lesionam os neurónios do cérebro humano. Tratando-se de doenças incuráveis e debilitantes, levam a problemas físicos e mentais (Rodríguez, 2010). A demência é caracterizada pela perda de funções cognitivas que dificultam a capacidade de um indivíduo trabalhar e/ou viver em comunidade, acompanhada por mudanças psicológicas e comportamentais (Rodríguez, 2010) o que consequentemente leva a uma diminuição de autonomia e da independência na realização das atividades da vida diária (Gratão et al, 2010). Os sintomas da presença de demência incluem a afetação da memória, do pensamento, do comportamento e da habilidade para as atividades do dia a dia (FAGAL, 2007; World Health Organization, 2012). A demência não é mais que um conjunto de sintomas, que evoluem gradualmente para um estado irreversível (Rodríguez, 2010; Sequeira, 2010) que altera o estatuto da pessoa nos meios em que circula no seu dia a dia (trabalho, família, relações sociais) (Gallagher & Mechanic, 1996, Aneshensel, Pearlin, Mullan, Zarit & Whitlatch, 1997 citados por Sequeira, 2010). Dentro das formas mais comuns de demência neuro degenerativa, encontram-se a Demência por corpos de Lewy, a Demência Vascular, a Demência Frontotemporal e, a mais conhecida, a doença de Alzheimer (World Health Organization, 2012). A Demência Vascular é semelhante à doença de Alzheimer mas com menos afetação da memória. Resulta da diminuição do fornecimento de sangue ao cérebro devido a pequenos acidentes cerebrais vasculares; a Demência Frontotemporal traz mudanças na personalidade, no humor e dificuldades na linguagem, bem como lesões no lobo frontal e temporal; a Demência por corpos de Lewy é semelhante à doença de Alzheimer com a adição de alucinações e tremores e é provocada pelos corpos de Lewy corticais dentro dos neurónios (Abbott, 2011).

2.1 Doença de Alzheimer.

Em 1906, após o falecimento de uma mulher de 51 anos, com um histórico de incapacidade cognitiva progressiva, alucinações, incapacidade funcional social e delírios, Alois Alzheimer identificou no cérebro da mesma, placas de amiloides, emaranhados

neurofibrilares e alterações artério-escleróticas: o primeiro caso documentado da doença de Alzheimer é lembrado todos os anos no dia mundial da doença de Alzheimer, 21 de setembro (Ferri et al., 2005).

Dados do Plano Nacional de Intervenção Alzheimer (Alzheimer Portugal, 2009) mostraram que até 2009, 153.000 portugueses sofriam algum tipo de demência e dentro desse número, 90.000 possuíam a doença de Alzheimer. Já segundo o estudo Delphi, havia uma estimativa de 24,3 milhões de pessoas com demência no mundo em 2001 e uma previsão de 42,3 milhões em 2020 e 81,1 milhões em 2040 sendo que os países mais afetados seriam a China, os Estados Unidos da América, o Pacífico Ocidental e a Europa Ocidental (Ferri et al., 2005).

As desordens do foro neuro cognitivo afetam o funcionamento cognitivo de um indivíduo. Quando se fala de desordem do foro neuro cognitivo devido à doença de Alzheimer, há que considerar o deterioramento progressivo de uma ou mais áreas cognitivas no caso de uma desordem neuro cognitiva leve e/ou deterioramento progressivo de no mínimo duas áreas cognitivas, no caso de uma desordem neuro cognitiva major (American Psychiatric Association, 2013).

Segundo a American Psychiatric Association (2013), a doença de Alzheimer, progride gradualmente chegando à fase de demência grave até à morte. Depois do diagnóstico, o doente sobrevive aproximadamente 10 anos, dependendo da idade da pessoa pois algumas pessoas podem sobreviver até 20 anos. Na reta final desta doença, o indivíduo encontra-se acamado bem como sem capacidades vocais.

O diagnóstico deve contar com uma progressão negativa de sintomas cognitivos e comportamentais, uma apresentação de amnésia (com consequentes danos na aprendizagem e na memória) e apresentação não-amnésica incomum². Numa desordem neuro cognitiva leve, os sintomas da doença de Alzheimer resumem-se a danos na memória e na aprendizagem acompanhados por vezes por déficits nas funções executivas³. Na desordem neuro cognitiva

² Amnésia caracterizada pela sua afetação não da memória mas de outras áreas cognitivas, neste caso da área visual-espacial (American Psychiatric Association, 2013).

³ Capacidades cognitivas essenciais para a realização de comportamentos complexos, dirigidos a um determinado objetivo e capacidade de adaptação a exigências e às mudanças ambientais (Loring, 1990 cit por Hamdan e Pereira, 2009).

major a capacidade motora visual-construtora e a linguagem estão igualmente danificadas. A cognição social⁴ tende a manter-se num estado de preservação até uma fase mais avançada da doença. Aquando do momento da realização do diagnóstico, este deve ser específico, indicando se a doença de Alzheimer é “provável” ou “possível”. Quando a doença é “provável”, há evidência de que a causa da doença provenha de um gene (através de testes genéticos ou da historia familiar autossómica dominante com a confirmação da autopsia), numa desordem neuro cognitiva leve ou major. Quando a doença é “possível”, (somente numa desordem neuro cognitiva leve) existe pouca certeza de que os deficits acima descritos irão progredir (American Psychiatric Association, 2013).

Outros sintomas consistentes num diagnóstico são depressão, apatia (estado leve), características psicóticas, irritabilidade, agitação, combatividade, errante (estado major), incontinência, perturbações de marcha, disfagia, mioclonia e convulsões numa fase já mais avançada da doença (American Psychiatric Association, 2013).

Em forma de conclusão, a doença de Alzheimer só pode ser diagnosticada com toda a certeza, no estado post – mortem. De outra forma, os diagnósticos feitos ainda em vida, só podem dar alguma certeza ou possibilidade através de um estudo da história de sintomas do doente e através de outras fontes que possam confirmar deterioramento cognitivo, social, ocupacional... (Ballard et al., 2011; Waldemar et al., 2007). Uma forma de diagnóstico com base em evidências, encontra-se na forma de ressonância magnética (RM) ou tomografia computadorizada (TC) que pode detetar lesões intracranianas ou doenças que podem causar ou contribuir para a demência (Waldemar et al., 2007). Recentemente, investigadores da Universidade do Porto (UP), moldaram à população portuguesa um teste neuro psicológico, com origem na Argentina, no ano de 2009, que tem por objetivo detetar dificuldades cognitivas na doença de Alzheimer, melhorando desta forma os métodos de diagnóstico portugueses (Lusa, 2014).

A redução do risco de desenvolver a doença de Alzheimer depende, em grande medida, das mudanças feitas ao estilo de vida e à melhoria do tratamento ou da prevenção das condições médicas que elevam esse mesmo risco (diabetes, hipertensão, colesterol, acidente

⁴ Forma como se percebe o mundo social enquanto parte integrante do mesmo, a forma como se percebe o comportamento social (Green, Olivier, Crawley, Penn e Silverstein, 2005).

vascular cerebral). A reserva cognitiva (combinação dos benefícios da educação, da ocupação e das atividades mentais), exercício físico, obesidade, álcool e tabaco são os riscos modificáveis mais importantes (Ballard et al., 2011).

De uma forma mais simples, a doença de Alzheimer é caracterizada por um declínio evolutivo das faculdades cognitivas do indivíduo e da personalidade; inclui também alterações na memória, na linguagem, no comportamento, nos padrões de sono e de vigília e no plano psicótico (Sequeira, 2010); o indivíduo perde a noção do tempo e do espaço, a sua comunicação tornar-se-á problemática conduzindo a uma perda da autonomia (Alzheimer Portugal, 2009); Há uma perda progressiva da memória recente enquanto demonstra uma boa memória de eventos passados. Mais tarde, surgem outras disfunções ligadas à linguagem, à percepção, à orientação espacial e ao raciocínio para além da irritabilidade, depressão, apatia... (AFAGA, 2007; García & Estevéz, 2010a). A evolução da doença de Alzheimer tem um início lento e contínuo (García & Estevéz, 2010a) e atinge mais pessoas do sexo feminino, com mais de 65 anos, com hipertensão arterial, que poderá ter na história familiar casos de Alzheimer (Rodríguez, 2010). A American Psychiatric Association (2013) especifica que os sintomas surgem normalmente durante a fase dos 80-90 anos de idade ainda que possam surgir durante a fase dos 50-60 anos (devem-se a mutações causais conhecidas), ainda que outras complicações médicas possam dificultar o diagnóstico e influenciar o curso clínico.

É possível acompanhar a evolução da doença de Alzheimer através da escala numérica de deterioração global de Reisberg (global deterioration scale - GDS). A primeira fase da doença de Alzheimer (GDS 2-3) é caracterizada por sintomas pouco evidentes, frequentemente confundidos com o processo natural do envelhecimento: pequenas perdas de memória, perdas de vocabulário (dificuldade em encontrar uma palavra específica), dificuldade na realização de algumas tarefas do dia a dia (cozinhar, ir à mercearia...), tendência para perder-se na rua, alterações de humor. No entanto, a pessoa mantém a sua autonomia e independência para cuidar de si (FAGAL, 2007; Rodríguez, 2010). Na segunda fase (GDS 4-5) os sintomas anteriormente descritos são mais evidentes e o doente torna-se semi-dependente. Na terceira e última fase (GDS 6-7), a pessoa somente se move na sua residência e a sua atividade resume-se a cama-sofá. No final desta terceira fase, o indivíduo já se encontra acamado. Há uma total dependência de terceiros para realizar todas as atividades

diárias. Os sintomas tornam-se mais graves: pode não reconhecer familiares, pode não falar, não tem controlo de esfíncteres, tem dificuldade em comer alimentos, sonolência excessiva e surgem os problemas típicos da imobilidade como atrofia muscular, rigidez, escaras... (FAGAL, 2007; Rodríguez, 2010)⁵.

2.1.1. Tratamentos para a doença de Alzheimer.

No tratamento desta demência, a família e o doente devem ser envolvidos em todo o processo desde do momento do diagnóstico. Deve ser providenciado à família toda a informação e serviços de suporte. Outras condições médicas associadas e a polifarmácia podem aumentar o declínio cognitivo e o risco de doença cerebrovascular logo deve existir um bom senso no tratamento de demência (Ballard et al., 2011).

Os tratamentos sintomáticos existem desde meados da década de 1990. Os medicamentos anti psicóticos são utilizados para tratar a agitação, a agressão e a psicose destes doentes mas, enquanto os benefícios são moderados, os seus efeitos adversos incluem sedação, parkinsonismo, infeções pulmonares, risco de edema de tornozelo, risco de acidente vascular cerebral e morte (Ballard et al., 2009; Waldemar et al., 2007). Assim, os dois lados da balança têm de ser bem ponderados e/ou até utilizar outras abordagens e evitar prescrições a longo prazo. Abordagens como tratamentos não farmacológicos – interação social, aromaterapia – são boas alternativas à utilização de químicos (Ballard et al., 2009).

Os tratamentos existentes para a doença de Alzheimer são de carácter farmacológico e não farmacológico; são tratamentos que se complementam.

O tratamento farmacológico baseia-se no retardamento da evolução da doença, incluído tratamentos para os sintomas psicológicos como a depressão e as alterações comportamentais características da doença (Rodríguez, 2010; Waldemar et al., 2007). De momento não existem medidas curativas mas com o avanço da ciência e da tecnologia, novas investigações levadas a cabo por cientistas de vários países aumentam as possibilidades de uma cura para a doença de Alzheimer no futuro. Como exemplo, uma investigação realizada por cientistas britânicos descobriu que administrando uma droga, em ratos de laboratório,

⁵ Anexo II – “Global Deterioration Scale”.

deteve a degeneração de células cerebrais nos mesmos, restaurando o comportamento normal e prevenindo a perda de memória nestes animais (Stout, 2013).

O tratamento não farmacológico foca-se na área cognitiva e é adaptado às necessidades específicas destes doentes. Podem ser de intervenção terapêutica ou de intervenção diária. A intervenção terapêutica engloba várias terapias (estimulação cognitiva, musicoterapia...) que possuem exercícios que potenciam as capacidades cognitivas e funcionais com o objetivo de melhorar a capacidade intelectual e a autonomia, prevenindo o “desligamento”, o isolamento social através do fortalecimento das relações sociais (Rodríguez, 2010).

Uma das terapias utilizadas no tratamento não farmacológico denomina-se de estimulação cognitiva. As funções mentais superiores são estimuladas com exercícios escolhidos consoante o grau de evolução da doença. As intervenções podem ser individuais e/ou grupais, sempre com o objetivo de manter ou recuperar as funções que, conseqüentemente melhoram a autoestima, as capacidades intelectuais e o bem-estar do doente. Nestas estimulações, trabalha-se a memória, a prática, as gnosias, as funções executivas, a linguagem e o cálculo (Rodríguez, 2010). Existem programas cujo objetivo é o exercício de técnicas de gestão de comportamentos (Teri et al., 2003). Outro exemplo de uma terapia utilizada em doentes de Alzheimer é a musicoterapia. Através das músicas da infância ou juventude da pessoa melhoram-se as capacidades físicas, cognitivas, sociais e os problemas comportamentais para além de se criarem novas formas de comunicação e de expressão (Rodríguez, 2010). Um bom tratamento não farmacológico efetivo em casos de depressão, que aumenta a capacidade dos doentes de Alzheimer, é o exercício físico aliado com uma interação dinâmica com o que rodeia o doente (Teri et al., 2003).

Vão surgindo, nos dias de hoje, novas terapias ou novas formas de abordagem para com estes doentes. Encontra-se um bom exemplo na Holanda: Dementia Village. Trata-se de uma “vila” constituída por apartamentos, jardins, lojas, restaurantes, cinema (...). Com 152 homens e mulheres com demência e com 240 “simples cidadãos”: funcionários com conhecimentos específicos de geriatria e da área das demências cujas roupas que utilizam não passam de roupas comuns, roupas do dia a dia. Dentro da vila, os doentes podem caminhar livremente e são encorajados ajudar nas tarefas básicas do dia a dia (Napoletan, 2013).

Com a evolução da doença, o indivíduo necessita cada vez mais de ajuda para realizar as atividades do seu dia a dia. Perante este quadro de necessidade, surge a figura do cuidador informal que, seja familiar, vizinho ou amigo, é um pilar na vida da pessoa dependente (García & Estevéz, 2010b; Waldemar et al., 2007).

3. O cuidado e o cuidador informal

A palavra “cuidar” é definida como uma manifestação de afeto e de reciprocidade de carácter temporário ou definitivo (Collière, 2009). Castro (2013, p.2) cita Watson (2002) ao afirmar que o cuidado é “constituído por ações subjetivas e transpessoais que têm como objetivo proteger, melhorar e preservar a integridade (física e emocional) ajudando a pessoa a encontrar um significado na doença, no sofrimento, na dor e na existência.”. O cuidado por ser traduzido por preocupação, supervisão, orientação, vigilância, ajuda parcial e substituição (Sequeira, 2010).

Com o crescente número de pessoas em situação de dependência, os serviços de saúde e sociais não conseguem dar uma resposta eficiente a todas as situações (Rocha & Pacheco, 2013). Além de mais, os governos, por razões financeiras, não conseguem dar resposta a todas as necessidades das suas populações. Assim, o papel do cuidador informal torna-se imperativo perante necessidades não correspondidas, colmatando as falhas dos sistemas formais (Marques et al., 2012) como cuidados inadequados, a dificuldade na igualdade de acesso a serviços de saúde, pobre articulação entre os vários tipos de serviços de saúde e/ou falta de locais estimulantes (Leuschner, 2005 citado por Sequeira, 2010) tornando-se num pilar que providencia cuidados ao mesmo tempo que está em coordenação com os serviços de saúde e os serviços sociais (World Health Organization, 2012).

O cuidador informal traduz-se pela pessoa que assume a maior parte das responsabilidades no cuidar de alguém dependente, de forma regular e não remunerada seja o cuidador um elemento da família, um amigo ou vizinho (Cruz, Loureiro, Silva & Fernandes, 2010; World Health Organization, 2012; Alzheimer Portugal, 2009; Sequeira, 2010). A assunção deste papel, segundo Sequeira (2007, citado por Sequeira, 2010) pode surgir de diferentes formas: por iniciativa da pessoa que quer assumir essa responsabilidade, por decisão familiar, pelo facto de que a pessoa a prestar cuidados ser a única disponível para tal ou por solicitação da pessoa dependente. Cruz et al. (2010) fala de três tipos de motivos: inerentes ao idoso – estado de saúde, rejeição da institucionalização -; inerentes ao cuidador –

dever/obrigação, retribuição, dependência financeira, grau de parentesco, género, proximidade afetiva e física, estado civil, situação profissional e respeito pela decisão do idoso – e inerentes à família – tradição familiar e ausência de outro tipo de resposta. Na maioria dos casos, o cuidado informal é efetuado por uma só pessoa frequentemente também doente e já numa idade avançada que necessita de se adaptar às exigências do cuidado que providência (Alzheimer Portugal, 2009) sendo tradicionalmente as mulheres do círculo familiar que assumem esses cuidados (Sequeira, 2010). Segundo Tobio et al. (2010) o perfil do cuidador informal de idosos corresponde a uma pessoa de 53 anos, maioritariamente do sexo feminino, com um nível académico médio-baixo e dedicada às tarefas domésticas do lar ainda que, segundo os mesmos autores, o último aspeto esteja em pleno processo de mudança pelo crescente número de mulheres que entram no meio laboral. São pessoas que, a nível de parentesco, são filhas, esposas ou companheiras do indivíduo dependente (Diogo, Ceolim & Cintra, 2005; IMSERSO, 2005). É interessante sublinhar que os homens têm mais probabilidades de obter cuidado informal do que as mulheres e para estas, há mais viabilidade em receber apoio formal do que informal (Rogerio-Garcia, 2009).

Araújo (2009), através do seu estudo, revelou que o envolvimento da família nos cuidados vem da retribuição da educação e formação dada pelo membro dependente; Neri e Carvalho (2002 citado por Sequeira, 2010) afirmam que aquele que cuida é escolhido com base na história que partilha com a pessoa dependente, com base nos contextos sociais e culturais. É um papel que gradualmente vai “surgindo” na forma de uma pessoa específica à medida que o dependente necessita cada vez mais de ajuda no seu autocuidado, nas relações interpessoais e na interação com o meio (Sequeira, 2010). Mas não é só o cuidador informal que tem de se adaptar a esta nova situação, todo o restante grupo familiar também o terá de fazer. A predisposição para as doenças crónicas que o envelhecimento acarreta, exige um reajustamento familiar às alterações cognitivas, comportamentais, sociais e psicológicas (Gratão et al, 2010; Coe et al., 1997 citado por Sequeira, 2010).

As alterações que o modelo familiar e as suas dinâmicas têm sofrido nos últimos anos poderão alterar, no futuro, o papel de cuidador informal. Houve uma diminuição da família

alargada que cuida dos seus elementos, a desintegração das famílias nucleares devido a um decréscimo da estabilidade familiar comprovada pelo número crescente de divórcios seguidos de novas uniões, a coexistência de vários tipos de famílias (monoparentais, uniões de fato, famílias reconstruídas...), a instabilidade económica interligada a uma maior mobilidade geográfica, a alteração do papel da mulher com a sua entrada no mundo laboral e o reduzido tamanho das residências em meio urbano que dificulta a coabitação de vários membros no mesmo espaço (Sequeira, 2010). Estas alterações incidem de forma negativa sobre o sistema tradicional de atenção às necessidades dos mais velhos; surgem alterações nos padrões de solidariedade interna relativa aos cuidados aos idosos em situação de dependência (Amor, 2010).

Como já foi referido, o papel de cuidador informal surge de forma inesperada, sendo visto como uma crise que abala a rotina diária do mesmo e afeta-o ao nível emocional, físico, económico e social (Rocha & Pacheco, 2013). O diagnóstico de demência é associado a um conflito, a uma crise para a família pois terá que se reorganizar perante a doença (FAGAL, 2007; Martins, Ribeiro & Garrett, 2003). A família ao receber o diagnóstico, passa por 4 fases: a fase de negação em que surgem dúvidas sobre a credibilidade do diagnóstico, vendo-o como errado; a fase da reação em que a família toma uma atitude agressiva perante tudo o que a rodeia; a fase da negociação em que, os elementos que possuam uma crença em deus, negociam com o mesmo enquanto os não crentes negociam consigo mesmos e a fase depressiva em que surgem sentimentos de impotência perante a demência e a fase de aceitação onde se assume o problema existente, onde é necessária toda a ajuda possível (FAGAL, 2007). Rodríguez (2010) apresenta diferentes fases pelas quais a família passa após o conhecimento do diagnóstico, fases essas que estão ligadas a uma nova forma de abordagem moderna: a primeira fase passa pela aceitação da doença. Hoje em dia, a associação feita entre a perda da memória e a velhice diminui o impacto emocional. Este facto adicionado ao trabalho de algumas associações na divulgação da doença poderá levar a que a família não sinta, em grande escala, a doença como um grande enigma que surge repentinamente (Rodríguez, 2010; Ferri et al., 2005). Nesta fase, também está incluído a procura de informações, recomendações, experiências de outros cuidadores na Internet

(Rodríguez, 2010). A informação também pode abranger a informação ao próprio doente sobre o diagnóstico de demência pois permite uma relação aberta e mais fluida entre este e aqueles que se tornaram nos seus cuidadores; a segunda fase, a fase da negação, está relacionada com a organização dos cuidados do doente. Corresponde a uma mudança na relação com o doente e nas relações familiares. É preciso ter acesso a informação para saber como lidar com as modificações que uma demência acarreta; a terceira e última fase corresponde aos cuidados propriamente ditos, providenciados à pessoa doente até ao final da sua vida. O cuidador assume as responsabilidades necessárias e solicita os recursos ou ajudas a que tem direito. Como cuidador, vê “em primeira mão” todas as alterações cognitivas e comportamentais que vão surgindo, o que se torna emocionalmente difícil (Rodríguez, 2010).

As funções do cuidador informal baseiam-se na vigilância da saúde do dependente, tornando-se um elo de ligação entre a pessoa que recebe os cuidados e os serviços de saúde e sociais, na promoção da autonomia e da independência, no desenvolvimento de um ambiente seguro à volta da pessoa dependente, na promoção do envolvimento familiar, no supervisionamento das atividades da pessoa, na estimulação da manutenção de uma ocupação, na ajuda ou substituição da pessoa dependente nas atividades da vida diária e no fornecimento de apoio emocional e financeiro (Sequeira, 2010; World Health Organization, 2012). O cuidador não só atende às atividades nas quais o doente precisa de apoio como também às alterações comportamentais (irritação, agressividade, alucinações...) e às alterações cognitivas (García & Estevéz, 2010b).

O cuidador informal compromete-se com a tarefa do cuidar e assume muita responsabilidade, apesar dos desafios que vão surgindo (Archbold, Stewart, Greenlick & Harvath, 1990 citado por Henriksson, Andershed, Benzein & Arestedt, 2011). O mesmo providência apoio sem, na maioria das vezes, possuir conhecimento ou suporte para essas funções. Apesar de dar o seu melhor, surgem sentimentos mistos de amor, de dever, raiva reprimida, exaustão e de stress que deteriora a sua saúde e bem-estar (Gratão et al, 2010). Como tal, necessita de suporte, educação, encorajamento e informação, por parte dos profissionais de saúde de forma a desempenhar da melhor forma o cuidado e a ganhar

capacidades e competências necessárias (Sequeira, 2010) bem como ajuda económica para fazer face aos custos monetários que o cuidado acarreta (Tobío et al, 2010) pois, no fundo, o cuidador informal primário é um dos “profissionais ocultos” (Andrade, 2009; Araújo, 2009), juntamente com a sua restante família (cuidadores secundários, terciários...). O profissional de saúde deve avaliar a sua capacidade para cuidar, a sua saúde, as dificuldades que sente, as estratégias de coping que utiliza, a informação que possui (Commissaris, Jolles, Verhey & Kok, 1995; Sequeira, 2010) e ainda monitorizar a qualidade de vida do cuidador pois, cuidar de uma pessoa dependente durante um longo período de tempo leva a um risco real de problemas ao nível da saúde do cuidador que, por consequência, vão repercutir-se nos cuidados à pessoa dependente e na saúde da mesma (Gratão et al, 2010). As formas de melhoria do papel de cuidador informal, já aqui referidas baseiam-se na promoção de informação, de recursos e de treino, de descanso do cuidador e suporte económico (World Health Organization, 2012).

Foi mencionado acima a presença de outros familiares no plano de cuidados, de assistência: outros cuidadores, nomeados de cuidadores secundários e terciários. Enquanto o cuidador principal se responsabiliza pela prestação de cuidados, o cuidador secundário ajuda o cuidador principal na prestação de cuidados, resolvendo outras questões relativas à situação da pessoa dependente. Pode também igualmente apoiar nas atividades de lazer, nas atividades sociais, a nível económico e ainda, pode substituir em alguma ocasião o cuidador principal (Nire & Carvalho, 2002 citado por Sequeira, 2010). O cuidador terciário traduz-se por um familiar, um amigo ou um vizinho que ajuda em determinadas ocasiões mas não possui qualquer responsabilidade no cuidado informal (Neri & Carvalho, 2002 citado por Sequeira, 2010).

De forma a cuidar de alguém de forma eficiente, o cuidador informal deve desenvolver competências como a iniciativa (aptidão de identificar uma necessidade, de seleccionar a intervenção e de colocar a mesma na pratica), a responsabilidade (certificar-se da qualidade da ação) e a autonomia (aptidão para promover e avaliar as ações por si de modo a requerer apoios formais) (Sequeira, 2010).

É tão importante possuir competências como é igualmente importante possuir técnicas, estratégias de coping, de enfrentamento, conceitos intrínsecos que ajudem o cuidador a lidar com as situações difíceis com que se depara.

Os cuidadores utilizam três estratégias de coping aquando numa relação de cuidados, por outras palavras, podem resolver os problemas que enfrentam de três formas distintas. Coping comportamental na forma ativa, caracterizada pela luta contra o problema, pela procura de uma solução, a tomada de uma decisão. Coping comportamental na forma passiva toma a forma de um esquivamento, um maior foco no trabalho profissional ou noutras atividades e uma procura de apoio social instrumental. O coping cognitivo na forma ativa, realiza-se pela análise lógica da situação e pela desconstrução do problema em pequenas partes e ainda pela análise de alternativas. O coping cognitivo passivo é caracterizado pela negação do problema existente, pelo descompromisso mental através da religião, consumo de substâncias ou de álcool e pela culpabilização da responsabilidade da situação de dependência. O coping emocional passivo baseia-se na descarga emocional, na expressão de sentimentos negativos e na ventilação de emoções enquanto o coping emocional ativo é demonstrado pela diminuição de resposta emocional negativa, pela recuperação emocional, pela busca de apoio afetivo e pela partilha da sua experiência com os outros (Pérez, Rodríguez, Herrera, García, Echemendía & Chang de la Rosa, 2013).

Os conceitos que um cuidador informal possui, que representam a auto percepção da sua função, abrangem, entre outros, a competência, a recompensa e a preparação. São conceitos que protegem o bem-estar do cuidador ao mesmo tempo que diminuem as características negativas provenientes do cuidado informal. É através dessa auto percepção que se compreende se vêem o seu papel como uma sobrecarga ou como uma recompensa (Sequeira, 2010). Araújo (2009) fala da percepção da autoeficácia, que advém da obtenção de competências e de capacidades desenvolvidas no ato de cuidar.

3.1 Os aspetos positivos do cuidar.

Segundo Miller e Powell Lawton (1997 citado por Semiatin & O'Connor, 2012), o grande foco dado aos aspetos negativos do cuidar, ofuscaram a existência dos aspetos positivos da mesma ação. Mas, segundo Rodríguez (2010), a razão pela qual se dá mais importância à sobrecarga centra-se no facto de que é importante prevenir/resolver os sintomas da síndrome do cuidador para que este não ponha a sua saúde em risco e, conseqüentemente, a saúde do doente em risco igualmente.

Segundo Sommerhalder (2001 citado por Cunha, 2011), o termo “benefício” refere-se à avaliação positiva do cuidar: os sentimentos positivos, retorno da prática para o cuidador e a percepção de que a tarefa tem significado existencial. Estes aspetos estão relacionados com o crescimento pessoal, o aumento do sentimento de realização, o orgulho, a competência para enfrentar novos desafios e a melhoria do relacionamento interpessoal que aumentam o significado da vida, do prazer, da retribuição, da satisfação consigo próprio, o bem-estar (Diogo et al., 2005; Las Hayas, 2012) e a tranquilidade pelo facto de que o idoso é bem cuidado (Cruz et al., 2010). No cuidar de um elemento da família, há retribuição de afeto, há um investimento na intimidade por ser uma relação de cuidados que se prolonga no tempo que se torna gratificante para ambos; além da companhia, gratidão, autoestima, crescimento pessoal (Araújo, 2009; Quinn, Clare & Woods, 2010 citado por Barbero, 2012; Las Hayas, 2012), interesse, um estado animado, energético e orgulhoso (Pearlin et al, 1990 citado por Barbero, 2012), é acrescentado a possibilidade de surgir uma reconciliação durante a vida entre duas pessoas que se tenham de alguma forma afastado (Rodríguez, 2010). Sentimentos e emoções comprovadas pelos estudos de vários autores (Cohen et al., 2002; Garcia et al., 2009, Czaja, Eisdorfer & Schulz, 2000 citados por Barbero, 2012) que diminuem o stress que o cuidador sente, diminuindo conseqüentemente o risco de depressão, sobrecarga e problemas na sua saúde (Las Hayas, 2012). Cohen et al., (2002) afirmam ainda que alguns aspetos positivos protegem mais a saúde do que outros.

Para Carbonneau et al. (2010 citado por Barbero, 2012), os aspetos positivos do cuidar podem ser explicados através de três fatores: a qualidade da relação entre as duas pessoas, a

sensação de realização e o significado de ser cuidador. Fatores que interagem com o conceito de autoeficácia e com as situações consideradas enriquecedoras vividas pelo cuidador.

Os aspetos positivos do cuidar, devem ser levados em conta pelos profissionais de saúde de forma a compreenderem melhor a experiência sentida pelo cuidador informal e assisti-lo no cuidado (Cohen et al., 2002). A satisfação sentida pelo cuidador informal pode ser uma forma de coping ou de intervenção terapêutica que o ajude a focar-se no lado positivo do cuidado que fornece (Nolan et al., citado por Cohen et al., 2002). Adicionalmente, a satisfação pode ser utilizada como um indicador sobre a qualidade dos serviços formais ao dispor dos cuidadores informais (McDowell, 1994). Numa situação em que o cuidador sinta que é o único que pode providenciar os cuidados necessários à pessoa doente, recusando a ajuda de outros, ter conhecimento sobre o seu nível de satisfação ajuda os profissionais a identificar os cuidadores informais que terão mais dificuldades em conectarem-se com os serviços formais e qual será a tipologia de serviço mais aceitável aos seus olhos (Cohen et al., 2002).

3.2. Apoio social percebido.

O apoio social é um processo recíproco de informação e/ou ajuda oferecida por pessoas ou grupos com quem existe um contato frequente e que tem um efeito positivo igualmente recíproco (Norbeck, Lindsey & Carrieri, 1981 citado por Amendola, Oliveira & Alvarenga, 2011).

A definição de apoio social não é consensual. Segundo alguns autores o apoio social é constituído pela sua área estrutural (presença de redes sociais) e pela sua área funcional ou expressiva (tipo de apoio) (Deran, 1986, Gottlieb, 1983 citado por Francés & Palarea, 2004). A área estrutural é definida pelos laços diretos e indiretos que unem um grupo de pessoas (Pérez, 1999 citado por Francés & Palarea, 2004) enquanto a área funcional é constituída por 3 elementos: recursos emocionais, recursos instrumentais e recursos informativos (Cobb, 1976, House 1981, Gottlieb, 1983 citados por Francés & Palarea, 2004). Para outros, o apoio social surge da junção de 3 dimensões: a sua estrutura, a sua função e a perceção da sua

qualidade (Lynch, 1995 citado por Arechabala & Miranda, 2002). Outros autores ainda, percebem apoio social como produto das relações sociais e é entendido através de 4 áreas: apoio material (ajuda financeira, alimentos...), apoio instrumental (apoio nas funções domésticas), apoio informativo (sobre saúde, legislação, decisões) e apoio afetivo (amor, afeto, apoio moral). Seja qual for a definição, o apoio social diminui a angústia e o medo do cuidador, na sua tarefa (Rodríguez, 2010). Uma definição mais simplista surge de Gottlieb e Bergen (2010) que nos dizem que o apoio social surge da conduta das relações pessoais; essas relações dão um significado ao apoio, ao comportamento e aos comportamentos de apoio que levam a interações; é um conjunto de recursos sociais que uma pessoa entende disponíveis ou são prestados por indivíduos não profissionais no contexto de grupos de suporte formal e relações de ajuda informais (Cohen, Gottlieb & Underwood, 2000 citado por Gottlieb & Bergen, 2010). O apoio social não é algo que reside no fornecedor e passa para o recipiente mas sim, é uma expressão de mutualidade e de afeição característica da relação entre dois indivíduos é, por isso bidirecional em que cada parte fornece e recebe apoio alternadamente. Mas quando o apoio é unidirecional, tal como o apoio dado por familiares a um indivíduo com demência, pode ser bastante penoso dependendo do historial dessa relação familiar: se o apoio é visto como reciprocidade ao apoio dado no passado por esse mesmo familiar doente, torna-se menos árduo (Gottlieb & Bergen, 2010).

O apoio social surge da família, dos amigos, dos serviços formais; é um fator importante na saúde física e mental de quem cuida por proteger a saúde, por encorajar a pessoa a enfrentar os desafios com que se defronta e por ajudar a lidar com o stress e com a vulnerabilidade social (Gonçalves, Pawlowski, Bandeira & Piccinini, 2011). Ao receber apoio social, é estimulado um estilo de vida ativo e melhora o enfrentamento de situações stressantes quando é emocional em natureza, avaliado como positivo e é bem-sucedido ao induzir um senso de conectividade social (Ellwardt et al., 2013) e oferece um sentimento de bem-estar, de previsibilidade e de estabilidade na vida do cuidador e um reconhecimento da autoestima (Cohen & Wills, 1985).

Como tal, quando um cuidador não possui um bom suporte social, sofre mais o desgaste na tarefa que realiza (Sanchez, Ferreira, Dupas e Costa, 2010). Isto porque o apoio social é uma ferramenta de coping para os cuidadores (Zimet et al., 1988). Vários autores (Bloom, 1990, Pearlin, 1986 ambos citados por Matsukura, Marturano & Oishi, 2002; Russel & Cutrona, 1991, Sarason, Sarason & Pierce, 1990 citados por Uchino, Bowen, Carlisle & Birmingham, 2012; Cohen & Wills, 1985), apontam uma relação entre o apoio social e o nível de saúde da pessoa em que o apoio social protege a saúde contra o stress sofrido. Goode et al (1998 citado por Losada et al., 2006), através do seu estudo, demonstraram que os cuidadores que têm maiores níveis de apoio, possuíam um melhor estado de saúde enquanto os cuidadores com baixos níveis de apoio social sofriam mais fisicamente com o cuidado que proporcionavam. Commissaris et al. (1995) comprovaram que a redução de contato social estava relacionada com estados depressivos nos cuidadores informais. Estudos demonstraram que indivíduos com um baixo nível de apoio social têm uma taxa de mortalidade alta, especialmente de doenças cardiovasculares (Barth, Schneider & von Kanel, 2010; Berkman, Leo-Summers & Horwitz, 1992 citado por Uchino, Bowen, Carlisle & Birmingham, 2012). Cohen e Wills em 1985 sugeriram ainda que os efeitos diretos do apoio social na saúde podiam ser mediados pelo efeito positivo, previsibilidade e um senso de autoestima. Também, Cohen (2004) e Uchino et al., (2012) vão ao encontro da mesma ideia ao afirmar que a fé de que os outros nos providenciaram recursos necessários pode aumentar a capacidade de enfrentar as exigências da vida e diminuir o stress, por outras palavras, o apoio social percebido.

Lakey, Orehek, Hain e VanVleet (2010 citado por Xia, Ding, Hollon & Wan, 2012a) já vêm o apoio social como a junção do apoio social recebido e do apoio social percebido. O apoio social recebido é o apoio realmente adquirido dentro da rede social, focado na quantidade e nos aspetos objetivos do apoio social. O apoio social percebido é a experiência individual do apoio social incluindo os sentimentos subjetivos sobre esse apoio ou a experiência subjetiva desse apoio (Dunkel-Schetter & Bennett, 1990, Uchino, 2009 citados por Uchino et al., 2012; Xia et al., 2012a). É a percepção que uma pessoa tem sobre a qualidade e a frequência do apoio de que usufrui (Fontes, Fortes-Burgos, Mello, Pereira &

Neri, 2011 citados por Neri & Vieira, 2013). Os indivíduos que têm uma sensação psicológica de apoio mais forte lidam melhor com a adversidade do que aqueles que são mais pessimistas sobre o apoio que podem obter. Paradoxalmente, o forte sentido de apoio dá às pessoas a confiança para lidar com o que enfrentam sem necessitarem mobilizar os recursos da sua rede. Assim, o apoio social percebido é a fé de que o apoio se encontra disponível na sua rede enquanto o apoio efetivo refere-se à sua mobilização e expressão (Gottlieb & Bergen, 2010). Zimet et al. (1988) referem que o apoio social percebido surge de três fontes: a família, os amigos e uma pessoa significativa. Segundo os mesmos autores, as mulheres possuem mais apoio formal dos amigos e da pessoa significativa do que da família porque, para pessoas numa fase adulta, recorrem mais à sua família (marido, filhos) do que à sua família de origem (pais, irmãos).

Xia et al. (2012a) apresentaram no seu artigo “Self-supporting personality and psychological symptoms: The mediating effects” a relação existente entre personalidade, o stress e o apoio social com base num conceito chinês de personalidade positiva denominado de personalidade auto suporte. A personalidade auto suporte surge de um conjunto de traços de personalidade que ajudam as pessoas a resolver problemas simples do dia a dia e que fomentam o desenvolvimento pessoal (Xia, 2010 citado por Xia et al., 2012a). Traços como auto suporte interpessoal (independência, iniciativa, responsabilidade, flexibilidade e abertura do foro interpessoal) e auto suporte pessoal (independência, iniciativa, responsabilidade, flexibilidade e abertura do foro pessoal). Segundo Xia et al., (2012a), a responsabilidade pessoal e interpessoal evitam comportamentos de risco que conduzem a problemas pessoais e interpessoais. Além disso, como a independência e a responsabilidade pessoal e interpessoal estão relacionadas com a qualidade da capacidade pessoal e interpessoal de resolução de problemas (Xia, Huang et al, 2011 citado por Xia et al., 2012a) e essa mesma resolução está relacionada com uma menor produção de stress que pode levar a concluir que a pessoas com alta independência e responsabilidade pessoal e interpessoal são mais eficientes quando lidam com acontecimentos de vida, levando por si, a uma diminuição da influência negativa e dos fatores de stress (Davila, Hammen, Burge, Paley & Daley, 1995 citado por Xia et al., 2012a). Logo, a personalidade auto suporte está relacionada com a qualidade da capacidade para a

resolução de problemas (Xia, Huang, Wan & Yang, 2011 citado por Xia et al., 2012a), sendo um fator de proteção relativamente à saúde mental (Xia et al., 2012a).

Outro aspeto da relação entre a personalidade auto suporte e os sintomas psicológicos é o apoio social, evidenciado em vários estudos (Sherry, Law, Hewitt, Flett & Besser, 2008, Burgess et al., 2000, King et al., 1998, citados por Xia et al., 2012a). Xia et al. (2012a) realizaram um estudo com uma amostra formada por estudantes chineses em que colocaram a hipótese de o apoio social percebido ser um mediador na relação entre o stress, a personalidade auto suporte e os sintomas psicológicos. O apoio social percebido prediz mais consistentemente nos resultados positivos da saúde do que o apoio social recebido (Uchino, 2009 citado por Xia et al., 2012a) e a personalidade auto suporte estava mais associada ao apoio social percebido do que ao apoio social recebido (Xia et al., 2012b). Foi concluído que a personalidade auto suporte prevê negativamente o apoio social percebido através do papel mediador do apoio social recebido (Xia et al., 2012b). Esta conclusão pode ser levada ainda mais em consideração se recordarmos as conclusões de Cohen (2004) e de Uchino et al. (2012) sobre o melhoria da saúde de um individuo através do apoio social percebido ao invés do apoio social recebido. Ainda outros autores como Hooker et al. (1998) ao estudarem a relação entre a personalidade e o apoio social percebido, chegaram à conclusão de que parte da razão porque a personalidade tem uma forte influência na saúde mental dos cuidadores é devido à ligação existente ao apoio social percebido.

II Parte Enquadramento Metodológico

1. Contextualização e objetivos de estudo

No contexto do programa de estágios Erasmus do Instituto Politécnico de Bragança/Escola Superior de Saúde, foi realizado um estágio curricular, inserido no plano de estudos do Curso de Mestrado em Cuidados Continuados, na Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer e outras Demencias de Galicia (AFAGA) em Espanha. No âmbito do mencionado estágio, está prevista a realização de uma investigação que permita a aquisição de um maior nível competências no âmbito do referido curso.

A Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer e outras Demencias de Galicia (AFAGA) é uma instituição sem fins lucrativos, empenhada em apoiar e informar os familiares com doentes de Alzheimer e outras demências bem como a população em geral. Nascida em 1994, a AFAGA é do domínio da Confederación Española de Asociaciones de Familiares de personas con Alzheimer y otras Demencias (CEAFA). A área de intervenção da AFAGA restringe-se à cidade de Vigo. Os seus princípios e valores incluem a independência, eficiência, transparência, solidariedade, justiça social, respeito pela dignidade, responsabilidade social e equidade social. Os seus objetivos vão de encontro aos doentes com demência, às famílias e aos serviços sociais e de saúde (AFAGA, 2012).

Em 2011, surge o CTAI para doentes de Alzheimer e com outras demências⁶⁷. Esta instituição pretende alcançar/manter/recuperar, nas pessoas com demência, o maior grau de autonomia com estimulação e reeducação das atividades diárias, prevenir a sua deterioração física, psíquica e social através de programas terapêuticos, ocupacionais, reabilitativos e recreativos, evitar a institucionalização dos mesmos através de recursos como apoio domiciliário, adaptação da sua habitação e estimular a sua participação em atividades individuais e grupais de forma evitar a passividade e o isolamento. Relativamente às famílias, a AFAGA tem a ambição de oferecer apoio adequado ao seu membro familiar dependente diminuindo as dificuldades e a sobrecarga do cuidado informal e oferecer formação e

⁶ Anexo III – Folheto para inscrição de sócio da AFAGA.

⁷ Anexo IV - Atividades desenvolvidas pela estagiária no Centro Terapeutico de Atención Integral.

informação que ajudem a familiar na sua tarefa de cuidar bem como ajudar na resolução de conflitos surgidos no meio familiar. A AFAGA trabalha com os serviços da rede comunitária de forma a apoiar, facilitar a permanência do doente com demência no seu domicílio (AFAGA,2012).

Os serviços do CTAI direcionados para os seus utilizadores dividem-se em programas de apoio e atenção social a famílias⁸ e em programas de intervenção direta. Os programas de apoio e atenção social a famílias incluem o programa de acolhimento, o programa de informação e aconselhamento em ajudas técnicas, atenção psicológica às famílias, programa de aconselhamento jurídico, programa de voluntariado e o programa de formação. Os programas de intervenção direta abrangem intervenção com pessoas sem demência, intervenção com doentes de Alzheimer num estágio leve, programas de estimulação cognitiva a doentes num estágio leve através das novas tecnologias e ateliers de estimulação cognitiva e funcional. Além do mais, esta instituição também desenvolve programas de serviço ao apoio domiciliário (SAD) a pessoas com Alzheimer ou outras demências neuro degenerativas (AFAGA, 2012).

O programa de acolhimento baseia-se no aconselhamento às famílias sobre questões gerais relativas à demência e ao cuidado a administrar e à gestão do pedido de serviços concretos como a ajuda ao domicílio, a terapia de estimulação, terapia psicológica, o grau de dependência, o grau de incapacidade (documento que credita a limitação psíquica, física ou sensorial e a percentagem de menos validez. Os seus benefícios são, entre outros, solicitação de determinadas pensões, reduções em impostos, descontos em transportes públicos e em outros serviços (Xunta de Galicia, 2003))⁹ entre outros. O programa de informação e aconselhamento em ajudas técnicas vão ao encontro das dificuldades de mobilidade e de comunicação de que os doentes com demência sofrem, informando sobre as ajudas técnicas disponíveis e as empresas que as distribuem, sobre as adaptações funcionais do lar (incluindo a eliminação de barreiras arquitetónicas) e orientando os familiares sobre estimulação

⁸ Anexo V - Informação Social sobre o utente e a família.

⁹ Anexo VI - Documento de reconhecimento do grau de incapacidade.

funcional, melhorando a autonomia e independência da pessoa com demência. O programa de atenção psicológica às famílias tem por objetivo prevenir os sintomas da síndrome do cuidador. Oferece suporte emocional após o diagnóstico e durante a evolução da doença, potencia a aceitação da nova situação, gere conflitos e modifica comportamentos prejudiciais, oferece apoio psicológico, lida com as emoções negativas advindas da sobrecarga, identifica a fase em que está a doença para informar a família como lidar com essa mesma fase, estimula a comunicação, a organização dos cuidados fornecidos pelo cuidador familiar e acompanha o processo de luto. O programa de aconselhamento jurídico apoia a família, fornecendo informação nas situações jurídicas como a incapacitação, os recursos disponíveis (...) (AFAGA, 2012). O programa de voluntariado tem por base os valores sociais da participação, o respeito, a solidariedade, a sensibilização social e a humanidade. Os voluntários assistem os profissionais nos programas de estimulação cognitiva ou funcional, dão apoio emocional aos utentes e às respetivas famílias, colaboram nas atividades de sensibilização, no acompanhamento ao lar e/ou em outras atividades (acompanhamento no domicílio do utente ou em passeios, ao doente de Alzheimer ou ao seu cuidador quando este necessita de relaxar...). Por último, o programa de formação¹⁰ consiste em formações ministradas por diferentes profissionais que integram a AFAGA sobre os vários aspetos da demência, do doente de Alzheimer e do cuidado a ser disponibilizado pelos cuidadores informais. As formações disponíveis são para os familiares e cuidadores, para os voluntários e para os profissionais (AFAGA, 2012).

Dentro dos programas de intervenção direta, existem os programas de intervenção com pessoas sem demência em que toda a população do concelho de Vigo, com 65 anos ou mais e com autonomia total, pode participar a fim de exercitar a sua mente como forma de prevenção contra a demência cognitiva, independentemente de serem sócios ou não da AFAGA. Na intervenção com doentes de Alzheimer em fase leve¹¹, os utentes têm a possibilidade de se relacionarem com outras pessoas e de conservar tanto as suas capacidades sociais, como as cognitivas. Os grupos podem ser divididos consoante o seu nível de

¹⁰ Anexo VII - Folheto de informação e de inscrição nos cursos de formação.

¹¹ Anexo VIII – Folheto informativo sobre os programas de intervenção para os utentes.

capacidade¹². Os programas de estimulação cognitiva a doentes em fase leve, através das novas tecnologias, têm como população alvo os utentes que necessitem de estimulação cognitiva, funcional e social que não se inserem nos grupos convencionais. Os ateliers de estimulação cognitiva e funcional englobam a estimulação cognitiva, a psicomotricidade, a fisioterapia e a terapia ocupacional. Finalmente, os programas de serviço SAD a pessoas com Alzheimer ou outras demências neuro degenerativas pretendem manter/reestabelecer o bem-estar físico, social ou afetivo ao doente e à respetiva família sem a obrigatoriedade de se dirigir à instituição. Este programa tem como objetivos melhorar a qualidade da vida dos doentes e das famílias no domicílio, facilitar a sua integração, participação e relação com o meio envolvente para prevenir o isolamento social, impedir que a incapacidade da família leve a um prejuízo para o doente, complementar as atividades do utente, estimular a autonomia e a autoestima pessoal bem como a função familiar, apoiar os cuidadores e estimular a rede de apoio social (AFAGA,2012).

Em Espanha, em 2006 surge a lei da promoção e atenção a pessoas em situação de dependência e às famílias (Lei 39/2006 de 14 de Diciembre). Esta lei tem por objetivo atender às necessidades das pessoas em situação de vulnerabilidade (por doença ou por incapacidade) que precisam de apoio para desenvolver as atividades da vida diária, alcançar a sua autonomia e o poder para exercer os seus direitos de cidadania. Esta lei estabelece 3 graus de dependência (artigo 26, alínea 1)¹³: grau I, grau II e o grau III. O grau I, dependência moderada, é atribuído quando a pessoa necessita de ajuda para realizar as atividades da vida diária, pelo menos uma vez por dia ou de forma periódica para alcançar a sua autonomia. O grau II, que corresponde a uma dependência severa, pertence aos indivíduos que precisam de ajuda, pelo menos duas ou três vezes por dia, para efetuar as atividades da vida diária mas não quer o apoio permanente de um cuidador ou tem necessidades de apoio extenso para alcançar a autonomia. O grau III corresponde à alta dependência, ou seja, quando o indivíduo precisa de ajuda para realizar varias atividades do dia a dia, várias vezes por dia. Precisa de apoio contínuo devido à sua perda de autonomia física, mental, intelectual ou sensorial. Estes

¹² Anexo IX – Escala Mini-Examen Cognoscitivo utilizada determinar o nível de capacidade cognitiva.

¹³ Anexo X - Formulário para o pedido de avaliação do grau de dependência.

graus são determinados através das Comunidades Autónomas, pelo meio de uma escala possuidora das referências da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) adotados pela Organização Mundial da Saúde (Artigo 27 da Lei 39/2006, de 14 de dezembro). Consoante o grau adquirido, a pessoa tem um acesso mais rápido a serviços como o CDB.

A AFAGA abriu em 2008 o CDB¹⁴¹⁵, um centro de dia específico para doentes de Alzheimer e outras demências. Tem uma capacidade máxima de 40 utentes. Este centro de dia procura melhorar o estado bio-psico-social dos seus utentes através de um cuidado pessoal, de ajuda nas atividades diárias e de programas terapêuticos, ocupacionais, reabilitativos e recreativos. Também procura integrar os familiares nas atividades dos utentes bem como melhorar a sua qualidade de vida, informar, formar e orientar os mesmos sobre a doença de Alzheimer, sobre ajudas técnicas que podem aceder e sobre formações próprias que podem frequentar (AFAGA, 2012). O CDB conta com a colaboração de vários profissionais especializados em demências neuro degenerativas.

Tal como o CTAI, o centro de dia também possui programas específicos para os seus utentes: programa de acolhimento, programa de intervenção terapêutica, o programa de controlo e de manutenção da saúde, programa de higiene, programa de controlo de esfíncteres, programa de prevenção de quedas e programa de controlo da saúde. O programa de ingresso e acolhida permite a criação de um processo individualizado do utente, no momento em que este entra no centro de dia, para além de assistir os familiares para facilitar o acolhimento e a adaptação do utente e prevenir a rejeição e o stress. No programa de intervenção terapêutica, são planeadas atividades para retardar a deterioração cognitiva, funcional e social bem como para melhorar a qualidade de vida, a autonomia e a autoestima. O programa de controlo e de manutenção da saúde foca-se numa boa alimentação e nutrição. Trabalham-se dietas específicas para cada utente, favorece-se uma correta ingestão de alimentos e de líquidos e corrigem-se alterações na alimentação, provocadas pela doença. O

¹⁴ Anexo XI – Documento de informação social unificado.

¹⁵ Anexo XII - Atividades desenvolvidas pela estagiária no Centro de Dia Beiramar.

programa de higiene vai de encontro ao fomento da autonomia e da independência na auto-higiene para prevenir uma falta de higiene que pode levar ao isolamento social, a baixa autoestima e ao surgimento de infeções. O programa de controlo de esfíncteres tem por objetivo prevenir, atrasar ou minimizar essa perda que surge por motivos ligados às condições físicas advindas de algumas doenças, à falta de mobilidade, à deterioração cognitiva (...). Este programa procura implementar exercícios para a musculatura pélvica e um treino vesical. O programa de prevenção de quedas visa diminuir a sua elevada prevalência a partir dos 65 anos de idade. Assim, este programa pretende ensinar autocuidados sem risco, reforçar a função musculoesquelética, estimular a atenção e a concentração, facilitar as movimentações, potenciar a segurança e a confiança. O programa de controlo de saúde é dirigido à prevenção do envelhecimento patológico, focando-se num modo de vida saudável, na identificação e controlo dos primeiros sinais de doença e controlo da medicação (AFAGA, 2012).

A Unidade de Atención Terapéutica de Porriño (UATP) tem capacidade para 24 pessoas com doença de Alzheimer e outras demências. Esta unidade tem como objetivos: com os doentes de Alzheimer, proporcionar um bom ambiente familiar que prevê e colmata as suas necessidades de forma a preservar uma boa qualidade de vida, manter/recuperar a sua autonomia através de estimulação e de reeducação das atividades da vida diária, prevenir a deterioração cognitiva através de programas terapêuticos, ocupacionais, reabilitativos e recreativos, retardar a institucionalização através de uma boa coordenação entre a unidade e os outros recursos disponíveis, melhorar o seu nível de saúde e estimular a participação em atividades individuais e/ou grupais, em função das capacidades de cada pessoa; com as famílias dos doentes, pretende dar apoio adequado para diminuir as dificuldades que sentem na prestação de cuidados e dar informação/formação para possuírem mais capacidades na prestação de cuidados; Relativamente aos serviços sociais e de saúde, a UATP pretende coordenar os serviços que disponibilizam com os restantes serviços da comunidade, de forma eficaz, para manter o doente no seu domicílio, atrasando a institucionalização (AFAGA, 2012).

Os programas de intervenção da UATP incluem o programa de ingresso e acolhida que permite a criação de um processo individualizado do utente, no momento em que este entra na unidade para além de assistir os familiares para facilitar o acolhimento e a adaptação do utente; no programa de intervenção terapêutica, são planeadas atividades para retardar a deterioração cognitiva, funcional e social bem como para melhorar a qualidade de vida, a autonomia e a autoestima; o programa de controlo e de manutenção da saúde foca-se numa boa alimentação e nutrição. São formuladas dietas específicas para cada utente, favorece-se uma correta ingestão de alimentos e de líquidos e corrigem-se alterações na alimentação, provocadas pela doença; o programa de higiene vai de encontro ao fomento da autonomia e da independência na auto higiene para prevenir uma falta de higiene que pode levar ao isolamento social, a baixa autoestima e o aparecimento de infeções. O programa de controlo de esfíncteres tem por objetivo prevenir, atrasar ou minimizar essa perda que surge por motivos como: condições físicas advindas de doenças, falta de mobilidade, deterioração cognitiva (...). Assim, este programa pretende ensinar autocuidados sem risco, reforçar a função musculoesquelética, estimular a atenção e a concentração, facilitar os movimentos, potenciar a segurança e a confiança. O programa de controlo de saúde é dirigido à prevenção do envelhecimento patológico, focando-se num modo de vida saudável, na identificação e controlo dos primeiros sinais de doença e controlo da medicação (AFAGA, 2012).

Com a contextualização presente, o estudo realizado neste ambiente tem como objetivos:

- Conhecer o perfil sociodemográfico e de cuidado do cuidador informal de pessoas portadoras de demência;
- Identificar os aspetos positivos do cuidar mais valorizados pelos cuidadores informais;
- Conhecer a perceção que os cuidadores possuem acerca do apoio social percebido;
- Estudar a relação entre os aspetos positivos do cuidar e o apoio social percebido.

2. Material e procedimentos

O material e os procedimentos, nomeadamente a metodologia utilizada, refere-se aos "...diversos meios que ajudam e/ou orientam o investigador na sua busca de conhecimento" (Coutinho, 2011, p.22).

2.1. Seleção da amostra.

A amostra obtida para este estudo é formada por 86 cuidadores dos 118 cuidadores informais contactados e que utilizam os serviços da AFAGA (CDB, CTAI, SAD e UATP).

A amostra utilizada nesta investigação é considerada uma amostra não probabilística – amostragem por conveniência – devido ao fato de que os indivíduos contactados para participar faziam parte de um grupo intacto já estabelecido (Coutinho, 2011), e que obedecesse aos seguintes critérios de inclusão:

- ser o cuidador de uma pessoa com demência;
- usufruir dos serviços providenciados pela AFAGA;
- aceite participar voluntariamente no estudo.

Todos os cuidadores foram contactados para efeitos de informação e colaboração através de uma carta¹⁶ facultada pela assistente social, que se dispôs a mostrá-la a todos os outros profissionais e a solicitar, junto dos maiores responsáveis da AFAGA, a sua autorização. Após a distribuição das cartas, foram contactados os utentes do CDB, CTAI, SAD e UATP via telefone e/ou presencialmente.

¹⁶ Anexo XIII - Carta enviada aos cuidadores informais.

2.2. Procedimentos.

Nesta fase, serão os expostos os procedimentos necessários para a concretização do estudo, relativos ao desenho do estudo, procedimento da colheita de dados, procedimentos éticos e deontológicos e os instrumentos de medida.

2.2.1. Desenho do estudo.

Esta investigação é de carácter quantitativo, focado na análise de factos e na medição/avaliação de variáveis, passíveis de serem medidas, comparadas, relacionadas na execução dessa mesma investigação (Coutinho, 2011). O tipo de estudo é de natureza observacional, correlacional e descritiva-analítica porque permite explicar a razão porque os indivíduos incluídos neste estudo possuem determinadas características e de carácter transversal porque os dados foram recolhidos num momento preciso no tempo (Coutinho, 2011) e também porque permite verificar a magnitude da relação entre determinadas variáveis (Almeida & Freire, 1997 citado por Coutinho, 2011).

2.2.2. Procedimento de colheita de dados.

A técnica de recolha de dados, traduzida por questionário¹⁷, foi aplicada presencialmente e/ou telefonicamente à amostra no período compreendido entre 21 de março de 2014 até 1 de agosto de 2014, durante o qual se obtiveram 86 questionários respondidos, correspondendo a uma taxa de resposta de 72%. Os cuidadores foram informados, via carta, do estudo a ser desenvolvido. A colheita de dados foi efetuada telefonicamente e, no caso de surgirem dúvidas, era possível fazê-lo presencialmente, com a ajuda da estagiária.

¹⁷ Anexo XIV - Questionário aplicado.

2.2.3. Procedimentos éticos e deontológicos.

Os códigos éticos surgem por um interesse existente sobre as implicações que um determinado estudo terá a nível ético e político bem como a nível social, prático e cultural (Sandín, 2003 citado por Bisquerra, 2004) bem como pela preocupação sobre os indivíduos que participam de forma voluntária nesse mesmo estudo (Bisquerra, 2004).

A carta elaborada pela supervisora da instituição acolhedora foi apresentada aos maiores responsáveis da instituição bem como a todos os seus profissionais com o intuito de obter autorização para a realização do estudo e fornecer informação acerca do mesmo. Os cuidadores que preenchiam os critérios de inclusão foram contactados através da carta onde se explicitava a natureza do estudo de investigação bem como os seus objetivos. Informava ainda sobre o anonimato e a confidencialidade dos dados obtidos e sobre a não obrigatoriedade de participação no estudo.

2.3. Instrumentos de medida

Para a colheita de informação foi elaborado um questionário dividido em duas partes. Na primeira parte formularam-se questões relativas à caracterização dos cuidadores e do cuidado providenciado pelos mesmos. Na segunda parte, as questões visaram apurar a opinião dos cuidadores informais acerca dos aspetos positivos do cuidar e do apoio social percebido. Esta segunda parte foi elaborada com base em duas escalas: Escala de apoio social percebido, traduzida para castelhano por Landeta e Calvete (2002) e a Escala dos aspetos positivos do cuidar, traduzida por castelhano por Las Hayas (2012), com o conhecimento e autorização dos mesmos para a sua aplicação (via correio eletrónico).

2.3.1. Escala de apoio social percebido.

A escala de apoio social percebido foi elaborada por Zimet et al. (1988) e traduzida para castelhano por Landeta e Calvete (2002). O objetivo desta escala é avaliar o apoio social percebido de três fontes: a família, os amigos e a pessoa significativa. Esta escala possui 12 afirmações distribuídas pelas seguintes categorias: amigos (itens 6, 7, 9, 12), família (itens 3, 4, 8, 11) e pessoa significativa (itens 1, 2, 5, 10) com sete possibilidades de resposta: *totalmente em desacordo, bastante em desacordo, tento a discordar, nem de acordo e nem de desacordo, tendo a concordar, bastante de acordo e totalmente de acordo* (Zimet et al., 1990). A pontuação máxima da escala é de 84 pontos e a pontuação mínima é de 12 pontos (Zimet et al., 1988).

Para a escala do apoio social percebido, os autores Zimet et al. (1988), obtiveram os seguintes valores de fiabilidade: $\alpha = 0,87$ para a dimensão família, $\alpha = 0,84$ para a dimensão amigos, $\alpha = 0,91$ para a dimensão pessoa significativa e $\alpha = 0,88$ no apoio social percebido total. Para este estudo, o cálculo da fiabilidade da escala, e das dimensões que a integram, teve como resultado os seguintes valores: $\alpha = 0,79$ para a dimensão família, $\alpha = 0,93$ para a dimensão amigos, $\alpha = 0,72$ para a dimensão pessoa significativa e $\alpha = 0,845$ no apoio social percebido total.

2.3.2. Escala de aspetos positivos do cuidar.

A escala de aspetos positivos do cuidar foi criada por Tarlow et al. (2004) e traduzida para castelhano por Las Hayas (2012). É constituída por 9 itens enunciados como afirmações sobre o estado mental-afetivo do cuidador relativamente à sua experiência do cuidar com cinco possibilidades de resposta: *nunca, raramente, às vezes, quase sempre ou sempre* (Tarlow et al., 2004 citado por Cunha, 2011). Estes itens estão agrupados em duas dimensões: autoafirmação (itens 1 a 6) e visão da vida (itens 7 a 9) (Tarlow et al., 2004 citado por Las Hayas, 2012). A pontuação total desta escala encontra-se entre uma pontuação mínima de 9 e uma pontuação máxima de 45. Tarlow et al (2004 citado por Cunha, 2011) calcularam a

fiabilidade total da escala em $\alpha=0,89$. No estudo agora apresentado o cálculo do coeficiente alpha de Cronbach da escala (global) para este estudo foi de $\alpha= 0,793$; da dimensão autoafirmação $\alpha=0,668$ e da dimensão visão de vida $\alpha=0,786$.

2.4. Metodologia de tratamento de dados

O tratamento dos dados recolhidos foi efetuado com através do programa informático Statistical Package for Social Sciences (SPSS versão 22) com recurso à seguinte metodologia estatística:

- Estatística descritiva com cálculo de medidas de tendência central e de dispersão, tendo em mente a caracterização dos cuidadores;
- Coeficiente alpha de Cronbach para analisar fiabilidade interna das escalas e dos itens que as compõem;
- Teste de Kolmogorov-Smirnov para verificar a normalidade das variáveis;
- Para analisar a correlação entre variáveis foi utilizado o coeficiente de correlação de Spearman ou de Pearson de acordo com a distribuição não normal ou normal da variável;
- Para verificar a relação entre variáveis foi utilizado o teste do Qui-quadrado. Em alternativa (quando mais que 20% das celas com frequências esperadas menores que cinco) foi utilizado o teste exato de Fisher. Foram ainda calculados os resíduos estandardizados ajustados com o intuito de verificar quais as células que são responsáveis pela existência de uma relação estatisticamente significativa ($p<0,05$). Desta feita, as células que registem valores de resíduos ajustados $<-1,96$ ou $>1,96$ serão as responsáveis pela existência dessa relação estatisticamente significativa, dado que, como afirmam Pestana e Gageiro (2008), quando, para $p=0,05$, os resíduos se situam abaixo de $-1,96$ “...essa célula tem um comportamento significativamente inferior ao esperado, ou inferior à média”. Para o mesmo nível de significância, os resíduos se situam acima de $1,96$ “...significa que essa célula tem um comportamento significativamente superior ao esperado ou superior à média”.

2.5. Operacionalização das variáveis

Para se proceder ao tratamento estatístico, operacionalizaram-se algumas variáveis a seguir descritas:

- Profissão - questão elaborada de forma aberta agrupando posteriormente a resposta da seguinte forma: empregado, desempregado e reformado;

- Idade do cuidador - questão elaborada de forma aberta enquanto variável numérica reunindo posteriormente as respostas em intervalos específicos de idade: entre 35 e 44 anos, entre 45 e 54 anos, entre 55 e 64 anos, entre 65 e 74 anos e igual ou superior a 75 anos;

- Habilitações literárias do cuidador - questão elaborada de forma aberta agrupando posteriormente de acordo com a semelhança de respostas;

- O tempo de cuidado (horas) – operacionalizada da seguinte forma: < 5 horas de cuidado diário vs \geq 5 horas de cuidado diário.

3. Apresentação e Análise de dados

Neste capítulo são apresentados os dados obtidos através da aplicação do instrumento de recolha de dados e os resultados alcançados através da análise estatística relativos ao perfil sociodemográfico e de cuidado dos cuidadores informais de pessoas portadoras de demência, à identificação dos aspetos positivos do cuidar mais valorizados pelos cuidadores informais, à visão que os cuidadores possuem acerca do apoio social percebido e à relação existente entre os aspetos positivos do cuidar e o apoio social percebido. Os resultados foram posteriormente explorados na discussão, já numa segunda fase.

3.1. Objetivo 1 - conhecer o perfil sociodemográfico e de cuidado dos cuidadores informais de pessoas portadoras de demência.

Os cuidadores apresentam uma idade média de $55,99 \pm 11,426$ anos (min: 35; màx: 87 anos) e, na sua maioria, pertencem ao sexo feminino. A maior percentagem de cuidadores do sexo feminino encontra-se entre os 45-54 anos ($n=28$), seguida pelo grupo etário dos 55-64 anos ($n=17$), pelo grupo etário 65-74 anos ($n=12$), pelo grupo etário dos 35-44 anos ($n=8$) e, por ultimo, o grupo etário de ≥ 75 anos com 3 cuidadores. Do sexo masculino, sobressai-se a faixa etária dos 55-64 anos com 6 cuidadores, seguida dos que pertencem ao grupo dos 35-44 anos ($n=4$), 45-54 anos ($n=4$), ≥ 75 anos ($n=3$) e ainda 65-74 anos ($n=1$). Pela análise do figura 1, é possível verificar ainda que a prevalência das pessoas do sexo feminino é superior à do masculino em todos os grupos etários, à exceção do grupo dos cuidadores com idades iguais ou superiores a 75 anos, onde a prevalência é igual nos dois sexos.

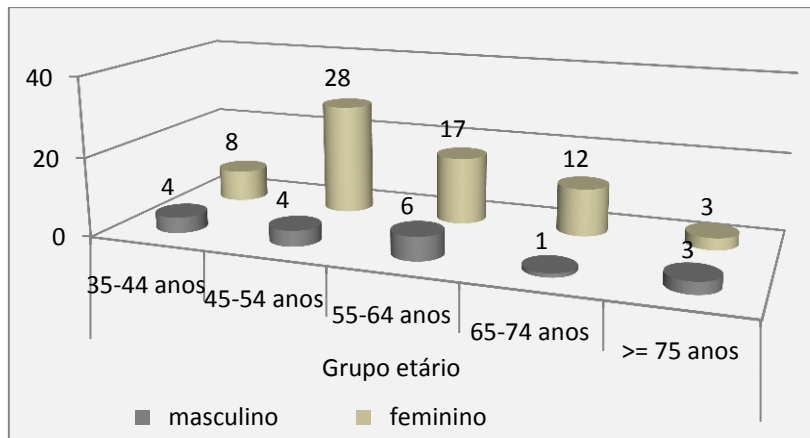


Figura 1 - Distribuição dos cuidadores pelo género e pelo grupo etário

No figura 2 estão representados os cuidadores segundo o estado civil e grau de parentesco com a pessoa cuidada. A sua análise permite verificar que os cuidadores são maioritariamente casados (n=61) e filhos (n=59) ou cônjuges (n=21) da pessoa cuidada. Os genros/noras têm uma representatividade de 4 elementos e, à semelhança dos anteriores pertencem também, na sua maioria ao estado civil de casado. No estado civil solteiro, existem 15 cuidadores (14 na condição de filhos e 1 na condição de outro). Só existem dois indivíduos viúvos, ambos filhos da pessoa de quem cuidam.

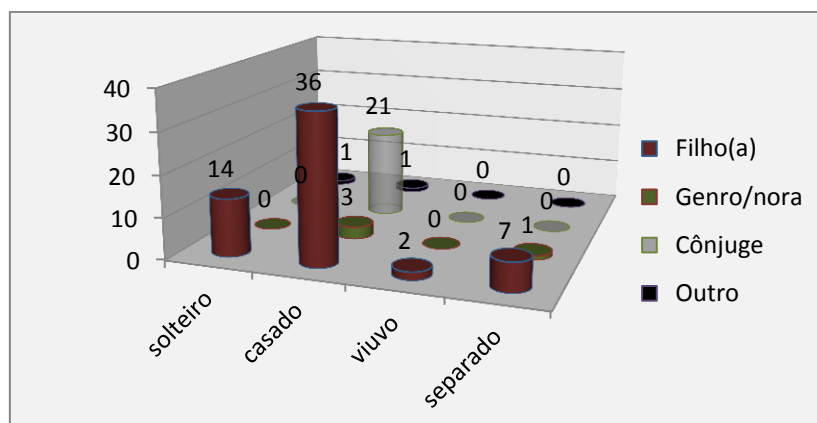


Figura 2 - Distribuição dos cuidadores pelo estado civil e pelo grau de parentesco

No que concerne à situação profissional e habilitações literárias dos cuidadores, expressas no figura 3, pode verificar-se que, na sua maioria, os cuidadores são profissionalmente ativos (n=45). Dos restantes elementos da amostra estudada, 26 eram reformados e 15 cuidadores estavam desempregados à altura da colheita de dados. No mesmo figura pode ainda observar-se que 28 cuidadores possuem formação a nível superior enquanto 24 cuidadores possuíam o ensino secundário e 22 detinham o ensino primário. Um total de 10 indivíduos possuíam um curso profissional e os restantes 2 eram analfabetos.

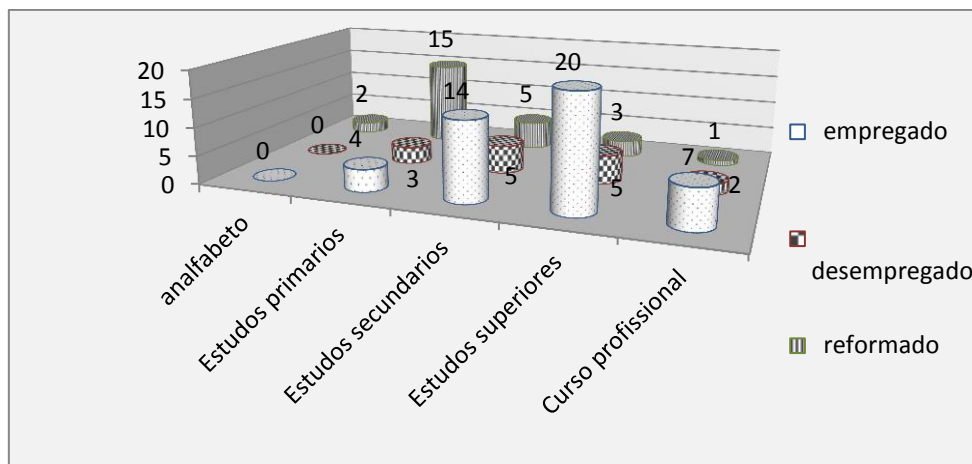


Figura 3 - Distribuição dos cuidadores pelas habilitações literárias e pela situação profissional

A grande maioria dos cuidadores (n=69) reside na mesma habitação que a pessoa cuidada e destes, 68 dedicam mais de cinco horas diárias a cuidar do seu familiar. Daqueles que não residem na mesma habitação (n=17), nove cuidam durante cinco ou mais horas diárias e, um número muito aproximado (n=8) dedica menos de cinco horas por dia à função do cuidar.

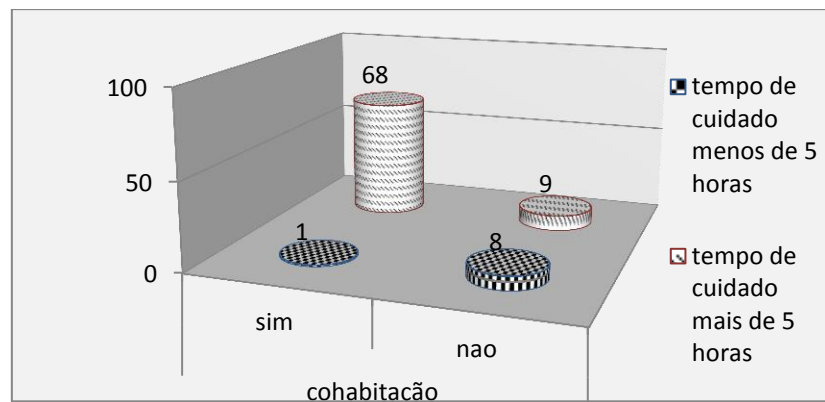


Figura 4 - Distribuição da coabitação com o tempo de cuidado (horas)

Na tabela 1 é possível observar a relação entre várias variáveis (sexo, idade, estado civil, habilitações literárias, situação profissional e horas de cuidado) com a coabitação do cuidador com a pessoa padecente de demência. Na primeira variável a ser estudada, verifica-se que, tendencialmente, as situações de coabitação se verificam em maior número com os cuidadores do sexo feminino, uma vez que os valores de RAJ evidenciam resultados significativamente superiores aos esperados ($n=58$; $RAJ=2,3$). No caso da não coabitação verifica-se os cuidadores masculinos são significativamente superiores ao esperado ($n=7$; $RAJ=2,3$), enquanto as cuidadoras que não residem com o familiar cuidado são significativamente inferiores ao esperado ($n=10$; $RAJ= -2,3$).

Relativamente às habilitações literárias, a coabitação sucede mais com os cuidadores cuja escolaridade vai até ao ensino primário ($n= 24$; $RAJ= 2,9$). A célula relativa aos cuidadores com este nível de escolaridade tem um comportamento significativamente inferior ao esperado ($n=0$; $RAJ = -2,9$). As categorias do ensino secundário ($n=10$) e do ensino superior ($n=7$), têm um comportamento semelhante ao esperado uma vez que os RAJ se situam entre $-1,96$ e $1,96$.

Os cuidadores que mais partilham a habitação com aquele de quem cuidam, encontram-se reformados uma vez que esta célula apresenta um comportamento significativamente superior ao esperado ($n=25$; $RAJ= 2,4$), enquanto na não coabitação e na mesma categoria profissional se verifica um valor significativamente inferior ao esperado ($n=1$; $RAJ= -2,4$). Em situação contrária estão os cuidadores que estão empregados onde a

não coabitação (n=13; RAJ= - 2,2) apresenta um comportamento significativamente inferior ao esperado.

A última variável a ser estudada nesta questão da partilha de habitação refere-se às horas de cuidado. Quando o tempo de cuidado é inferior a 5 horas diárias, não se verifica tendência para a coabitação (n=8; RAJ = 5,5) valores significativamente superiores aos esperados. Por outro lado, quando o cuidado supera as 5 horas diárias, a tendência é para que a coabitação aconteça (n=68; RAJ= 5,5).

Tabela 1 - Relação entre variáveis

	Coabitação		Qui-quadrado	<i>p</i>
	Sim	Não		
Sexo (n=86)				0,042*
Masculino	11	7		
(RAj)	(-2,3)	(2,3)		
Feminino	58	10		
(RAj)	(2,3)	(-2,3)		
Habilitações literárias (n=86)			8,390	0,015
Até ao Ens. primário	24	-		
(RAj)	(2,9)	(-2,9)		
Ensino secundário	24	10		
(RAj)	(-1,8)	(1,8)		
Ensino superior	21	7		
(RAj)	(-0,8)	(0,8)		
Situação profissional (n=86)			6,517	0,038
Empregado	32	13		
(RAj)	(-2,2)	(2,2)		
Desempregado	12	3		
(RAj)	-	-		
Reformado	25	1		
(RAj)	(2,4)	(-2,4)		
Horas de cuidado (n=86)				<0,001*
Menos de 5 horas	1	8		
(RAj)	(-5,5)	(5,5)		
Mais de 5 horas	68	9		
(RAj)	(5,5)	(-5,5)		

Na tabela 2 estão expressas as respostas fornecidas às questões “Que respostas sociais mais utiliza?” e “Tem necessidade de mais recursos sociais?”. A sua análise permite verificar que o CTAI é a resposta social mais utilizada pelos elementos da mostra (n=43), destes,

menos de metade (n=12) utilizavam o CTAI em conjunto com outro recurso social. O CDB constitui a segunda resposta social mais utilizada pelos cuidadores estudados (n=32). Metade afirma necessitar de mais recursos sociais enquanto a outra metade afirma o contrário. A terceira resposta mais utilizada é SAD (n=6), em que mais de metade dos elementos que a utilizavam, referiu não necessitar de outro recurso. Por último, surge a UATP (n=5) em que mais de metade dos cuidadores admitiam necessitar de outro recurso.

Tabela 2- Recursos sociais utilizados

		Necessidade de mais recursos sociais		Total
		sim	não	
Resposta social utilizado na prestação de cuidados	CDB	9	14	23
	CTAI	14	17	31
	SAD	1	3	4
	UATP	2	1	3
	CTAI e Outro	4	5	9
	UATP e Outro	1	1	2
	CDB e Outro	7	1	8
	CDB e SAD	0	1	1
	SAD e Outro	1	1	2
	CTAI e SAD	0	3	3
Total	39	47	86	

Legenda: CDB - Centro de Dia Beiramar; CTAI - Centro Terapeutico de Atención Integral; SAD - Serviço de Apoio Domiciliário; UATP - Unidade de Atención Terapeutica de Porriño

3.2. Objetivo 2 - identificar os aspetos positivos do cuidar mais valorizados pelos cuidadores informais.

Relativamente à escala dos aspetos positivos do cuidar, do conjunto de itens que a constituem, sobressaíram as 3 seguintes afirmações: "Faz-lhe sentir bem consigo mesmo" com uma média de 4,24; "Faz-lhe sentir mais útil" com uma média de 4,03 e " Permitted-lhe

dar mais valor à vida" com uma média de 3,94. Dos restantes itens, as médias foram as seguintes: "Faz-lhe sentir necessitado" com uma média de 3,85; "Faz-lhe sentir com força e com confiança" com uma média de 3,79; "Permitiu-lhe desenvolver uma atitude mais positiva em relação à vida" com uma média de 3,76; "Faz-lhe sentir valorizado" com uma média de 3,65; "Fortaleceu a sua relação com outras pessoas" com uma média de 3,64 e "Faz-lhe sentir importante" com uma média de 2,81. Quando divide-se a escala pelas duas dimensões que a constituem, observa-se que a dimensão autoafirmação detém uma média de 22,3 e dimensão visão da vida tem uma média de 11,3. Para terminar, temos a média da escala global que corresponde a 29,78.

Tabela 3 - Aspectos positivos do cuidar

	N	Média	Desvio padrão
Faz-lhe sentir mais útil	86	4,03	1,034
Faz-lhe sentir bem consigo mesmo	86	4,24	,993
Faz-lhe sentir necessitado	86	3,85	1,242
Faz-lhe sentir valorizado	86	3,65	1,263
Faz-lhe sentir importante	86	2,81	1,393
Faz-lhe sentir com força e com confiança	86	3,79	,995
Permitiu-lhe dar mais valor à vida	86	3,94	1,182
Permitiu-lhe desenvolver uma atitude mais positiva em relação à vida	86	3,76	1,255
Fortaleceu a sua relação com outras pessoas	86	3,64	1,301
Dimensão auto afirmação	86	22,3837	4,27900
Dimensão Visão da vida	86	11,3372	3,13091
Aspectos Positivos do Cuidado (global)	86	29,78	5,641

Na tabela 4 estão expressos os valores teóricos da escala de aspetos positivos do cuidar assim como os valores observados na amostra de cuidadores estudados. A sua análise permite verificar que os cuidadores entrevistados obtiveram valores médios superiores ao valor médio teórico da escala.

Tabela 4 – Valores teóricos e valores observados na escala de aspetos positivos do cuidar.

	Teórico			Observado		
	min	màx	média	min	màx	média
Global	9	45	18	14	39	29,78
Autoafirmação	6	30	12	10	29	22,33837
Visão da vida	3	15	6	3	15	11,3372

Para concluir a concretização do presente objetivo foi estabelecida a correlação existente entre a escala global de aspetos positivos do cuidar e as dimensões que a integram (tabela 5). A análise da tabela permite verificar que ambas as dimensões se correlacionam entre si e com o global da escala de forma altamente significativa ($p < 0,001$). Depreende-se ainda que a dimensão que maior contribuição exerce na variação global de aspetos positivos do cuidar é a de auto afirmação, uma vez que contribui com 94,2% da variação global da escala ($r=0,942$; $p < 0,001$).

Tabela 5 - Matriz de correlação entre o global de aspetos positivos do cuidar e respetivas dimensões

		Auto afirmação	Visão da vida	Global
Auto afirmação	r Pearson	1		
	p			
Visão vida	r Pearson	,567**	1	
	p	,000		
Global	r Pearson	,942**	,800**	1
	p	,000	,000	

3.3. Objetivo 3 - conhecer a visão que os cuidadores possuem acerca do apoio social percebido.

Neste 3º objetivo, é possível verificar que, os itens da escala de apoio social percebido com médias mais relevantes foram "Existe uma pessoa especial na minha vida que se preocupa com os meus sentimentos" com a média de 5,98; "Existe uma pessoa especial com quem compartilho tristezas e alegrias" e "Existe uma pessoa que é uma fonte de bem-estar para mim" ambos com uma média de 5,81 e ainda "Há uma pessoa quem está perto quando estou numa situação difícil" com média = 5,79. As médias dos restantes 8 itens, estiveram abaixo dos valores acima mencionados: "Posso falar dos meus problemas com a minha família" $\bar{X} = 5,76$; "A minha família realmente tenta ajudar-me" $\bar{X}=5,71$; "Obtenho da minha família a ajuda e apoio emocional que necessito" $\bar{X}=5,66$; "A minha família mostra-se disposta a ajudar-me a tomar decisões" $\bar{X}= 5,34$; "Tenho amigos com quem posso partilhar tristezas e alegrias" $\bar{X}=5,24$; "Posso falar dos meus problemas com os meus amigos" $\bar{X}= 5,08$; "Posso contar com os meus amigos quando as coisas vão mal" $\bar{X}=5,05$ e "Os meus

amigos tentam ajudar-me" $\bar{X}=4,92$. Quando se observa esta escala já dividida pelas suas três dimensões, conclui-se que a dimensão mais importante para estes cuidadores é pessoa significante com uma média de 23,40, seguida da família com $\bar{X}= 22,47$ e dos amigos com $\bar{X}=20,29$.

Tabela 6 - Médias da escala do apoio social percebido

	N	Média	Desvio Padrão
Há uma pessoa quem está perto quando estou numa situação difícil	86	5,79	1,139
Existe uma pessoa especial com quem compartilho tristezas e alegrias	86	5,81	1,183
A minha família realmente tenta ajudar-me	86	5,71	1,405
Obtenho da minha família a ajuda e apoio emocional que necessito	86	5,66	1,343
Existe uma pessoa que é uma fonte de bem-estar para mim	86	5,81	1,153
Os meus amigos tentam ajudar-me	86	4,92	1,696
Posso contar com os meus amigos quando as coisas vão mal	86	5,05	1,564
Posso falar dos meus problemas com a minha família	86	5,76	1,028
Tenho amigos com quem posso partilhar tristezas e alegrias	86	5,24	1,518
Existe uma pessoa especial na minha vida que se preocupa com os meus sentimentos	86	5,98	,811
A minha família se mostra disposta a ajudar-me a tomar decisões	86	5,34	1,705
Posso falar dos meus problemas com os meus amigos	86	5,08	1,625
Dimensão Família	86	22,47	4,362
Dimensão Amigos	86	20,29	5,841
Dimensão Pessoa significativa	86	23,40	3,197
Apoio social percebido total	86	66,1512	10,02411

Na tabela 7 estão expressos os valores teóricos e os observados na escala de apoio social percebido. Da sua análise pode depreender-se que os cuidadores estudados apresentam uma perceção média de apoio social percebido superior aos valores médios do global da escala e dos itens que a integram.

Tabela 7 – Valores teóricos e valores observados na escala de apoio social percebido

	Teórico			Observado		
	min	màx	média	min	màx	média
Global	12	84	36	31	84	66,1512
Amigos	4	28	12	4	28	20,29
Família	4	28	12	8	28	22,47
Pessoa significativa	4	28	12	10	28	23,40

Tal como no objetivo anterior, decidiu-se de igual forma estabelecer a correlação existente entre as dimensões que integram a escala de apoio social percebido e o global da escala. Na análise da tabela 8 verifica-se que todas as dimensões se correlacionam entre si e com o global de apoio social percebido de forma altamente significativa ($p < 0,001$). Pode ainda verificar-se que a dimensão que mais contribui para a variação global de apoio social percebido é a de apoio dos amigos, apresentando um peso de 74,9% ($r_s = 0,749$; $p < 0,001$).

Tabela 8 - Matriz de correlação entre o global da escala de apoio social percebido e as respetivas dimensões.

		Apoio Família	Apoio Amigos	Apoio Pessoa significante	Apoio social percebido total
Apoio Família	rs	1,000			
	p	.			
Apoio Amigos	rs	,266*	1,000		
	p	,013 .			
Apoio Pessoa significante	rs	,639**	,395**	1,000	
	p	,000	,000 .		
Apoio social percebido total	rs	,722**	,749**	,733**	1,000
	p	,000	,000	,000 .	

3.4. Objetivo 4 - estudar a relação entre os aspetos positivos do cuidar e o apoio social percebido.

Na tabela 9 é possível verificar que existe uma correlação positiva entre os aspetos positivos do cuidar global e o apoio social percebido global na medida em que o aumento da perceção dos aspetos positivos do cuidar aumenta a perceção de apoio social ($rs=0,309$; $p=0,004$). Na mesma tabela é ainda possível verificar que quando aumenta a perceção do apoio dos amigos, aumenta a visão da vida ($rs=0,306$; $p=0,004$) e o global de aspetos positivos do cuidar ($rs=0,271$; $p=0,011$). Também com o aumento da perceção de apoio por parte de uma pessoa significativa aumenta a visão da vida ($rs=0,309$; $p=0,004$), aumentando também a perceção de apoio social global ($rs=0,214$; $p=0,048$). Finalmente verifica-se ainda que uma melhor visão da vida concorre para o aumento da perceção de apoio social global ($rs=0,322$; $p=0,003$).

Tabela 9 - Matriz da correlação entre os aspetos positivos do cuidar e o apoio social percebido.

		Apoio Família	Apoio Amigos	Apoio Pessoa significante	Auto afirmação	Visão vida	Apoio social percebido total	Aspetos positivos global
Apoio Família	rs	1,000						
	p	.						
Apoio Amigos	rs	,266*	1,000					
	p	,013 .						
Apoio Pessoa significante	rs	,639**	,395**	1,000				
	p	,000	,000 .					
Autoafirmação	rs	,152	,175	,164	1,000			
	p	,161	,107	,132 .				
Visão vida	rs	,157	,306**	,309**	,568**	1,000		
	p	,148	,004	,004	,000 .			
Apoio social percebido total	rs	,722**	,749**	,733**	,214*	,322**	1,000	
	p	,000	,000	,000	,048	,003 .		
Aspetos positivos global	rs	,208	,271*	,264*	,935**	,805**	,309**	1,000
	p	,055	,011	,014	,000	,000	,004 .	

Expostos os resultados alcançados neste estudo, segue-se a discussão dos mesmos, com recurso outros estudos realizados no passado, como forma de comparação de forma a determinar conclusões acerca dos objetivos propostos para este investigação.

4. Discussão dos resultados

Neste capítulo será concretizada a discussão dos resultados obtidos através de uma sequência que respeita a organização já feita dos objetivos anteriormente: conhecer o perfil sociodemográfico e de cuidado do cuidador informal de pessoas portadoras de demência; identificar os aspetos positivos do cuidar mais valorizados pelos cuidadores informais; conhecer a perceção que os cuidadores possuem acerca do apoio social percebido e estudar a relação entre os aspetos positivos do cuidar e o apoio social percebido.

4.1. Conhecer o perfil sociodemográfico e de cuidado do cuidador informal da pessoa portadora de demência.

Na amostra utilizada neste estudo, 79,1% pertencia ao sexo feminino e 20,9% ao sexo masculino. Este facto é uma constante nos estudos debruçados sobre os cuidadores informais. Como exemplo disso, o estudo de Las Hayas (2012) cuja sua amostra (n=141) era maioritariamente do sexo feminino; o estudo de Gimeno e Lampré (2008), de uma amostra de 82 cuidadores, 83% eram mulheres; o estudo de Semiatin e Oconnor (2012) cuja amostra (n=57) estava dividida por 76% de cuidadores do sexo feminino e 24% de cuidadores do sexo masculino. A presença esmagadora das mulheres no universo dos cuidadores informais pode ser explicada pela cultura vigente onde o seu papel ainda é visto como o de responsável pelo bem-estar dos elementos da sua família enquanto o homem é visto como o sustento da casa (Sequeira, 2010). Decima research inc (2002) refere que, mesmo quando são as mulheres as cuidadoras, há uma presença masculina que presta auxílio, na forma de pagamento de contas, na condução e na mobilização do indivíduo doente quando necessita.

Os cuidadores informais apresentavam uma idade média de 55,99 anos. A idade média obtida neste estudo é mais baixa em relação aos resultados obtidos noutros estudos como o de Las Hayas (2012) em que numa amostra de 141 cuidadores, a média da idade do cuidador era de 58,3 anos. O mesmo acontece quando se compara o resultado deste estudo com o trabalho realizado por Gimeno e Lampré (2008) que obtiveram uma idade média de

65,71 anos (n=82) e/ou ainda com o estudo de Rocha e Pancheco (2013) em que a idade média da sua amostra (n=110) foi de 64,29 anos. Takamura e Williams (n/d) referem que os cuidadores que se encontram na "meia-idade" e até mais velhos, já têm os seus próprios problemas de saúde, tal como o estudo de Mata (2012) comprova com 33,6% da sua amostra (n=232) com alguma doença, sendo que para os cuidadores com idade inferior aos 65 anos, a doença mais comum era a depressão.

O estado civil da maioria dos cuidadores representados neste estudo é o de casado (70,9%). É um resultado que, tal como a percentagem de cuidadores do sexo feminino, é bastante comum no universo dos cuidadores. Os autores Mata, Pimentel e Sousa (2012) também obtiveram uma percentagem alta, 79,3% (n=232) e Las Hayas (2012) alcançou uma percentagem de 77,1% (n=141). Segundo Espin (2008), esta tendência existe porque os cuidadores encontram-se numa faixa etária em que já terão formado o seu próprio núcleo familiar e aceitado a responsabilidade que essa decisão acarreta, aumentando assim as suas responsabilidades familiares.

Em relação à situação profissional destes cuidadores, mais de metade está no ativo (52,3%), contrariando os resultados alcançados por vários autores como Pera (2012) em que a maioria da sua amostra (n=52) já se encontrava na reforma (38,5%) e como Cunha (2011), em que metade da sua amostra (n=30), 18 cuidadores encontravam-se igualmente na situação de reforma. Por manterem-se profissionalmente ativos, têm obrigação em cuidar do familiar e em cumprir os seus deveres profissionais, afetando o cuidador, o rendimento e as suas economias (Center on an Aging Society, 2005) uma situação que aumenta com a entrada da mulher no mundo laboral (López & Martínez, 2007).

Outro dado que entra em consonância com os estudos já referenciados anteriormente, é a relação de parentesco entre o cuidador e a pessoa portadora de demência. A maioria dos cuidadores deste estudo são filhos (68,6%) tal como no estudo de Gimeno e Lampré (2008) com 51,2% da sua amostra; o estudo de Mata et al. (2012) com 46,6% da sua amostra. Segundo Losada et al. (2006), na sociedade considerada "familista", os cuidados informais são providenciados por elementos da família do indivíduo pois, pedir ajuda a terceiros, poderia ser considerado como uma falta de respeito ao que é socialmente e familiarmente aceite.

A principal habilitação escolar dos cuidadores foi a formação superior com 32,6% que vai de encontro ao estudo de Espin (2008) cuja formação universitária chegou aos 49,2% da sua amostra (n=61) devido, segundo o mesmo autor, e no que ao seu estudo concerne, ao grande índice educacional que existe em Cuba. Poderá se supor que o mesmo tenha acontecido em Espanha. Segundo CIDE (1992) em 1980 a população com o ensino superior era de 2,03% e em 1990 a população com o ensino superior era de 3,48%. Mais recentemente em 2011, a população espanhola com o ensino superior sobe para 39,2% - na faixa etária entre os 25 e os 34 anos - e 18,7% - na faixa etária entre os 55 e os 64 anos (INEE, 2013). Também López e Martínez (2007) referem que o seu estudo possui cuidadores com graus de escolaridade (estudos secundários e superiores) superiores a outros estudos já realizados.

Em resposta à questão sobre se o cuidador vivia ou não no mesmo domicílio que o doente, 80,2% da amostra respondeu que sim, em contraste com os 19,8% que responderam negativamente. Estes dados estão em conformidade com os resultados obtidos por Las Hayas (2012) com 78,5% da sua amostra declarando que sim e com os resultados obtidos por Figueiredo e Sousa (2008) com 82,8% da sua amostra respondendo afirmativamente. Sequeira (2010) afirma que é necessária a partilha de residência no cuidado de pessoas com demência devido ao facto que estas necessitam de cuidados continuados no tempo.

Em relação ao número de horas diárias dedicadas ao cuidar do familiar dependente, 89,5% da amostra cuidava da pessoa doente mais de cinco horas diárias e 10,5% cuidava menos de cinco horas diárias. Estes dados são semelhantes aos dados adquiridos por Cunha (2013) no seu estudo: 76,6% dos cuidadores necessitavam de mais de cinco horas diárias para apoiar o seu familiar; e por Rebelo (1996, citado por Sousa & Figueiredo, 2004) onde 68,3% dos cuidadores mais de quatro horas por dia. Sousa e Figueiredo (2004) expressam que o tempo de cuidado está relacionado com o grau de parentesco entre o cuidador e a pessoa cuidada: quanto maior for a relação de parentesco, maior será o tempo despendido no cuidado.

Verificou-se que, da amostra utilizada neste estudo (n=86), 50% (n=43) utiliza o CTAI e, dentro desta percentagem, 36% utiliza somente este recurso social enquanto 14%

utilizava este recurso social em conjunto com outro. O que explica o porquê de quase metade dos utilizadores do CTAI afirmarem que não necessitavam de outro recurso social. O CDB constitui a segunda resposta social mais utilizada pelos cuidadores estudados (37%). Metade desta percentagem afirma necessitar de mais recursos sociais enquanto a outra metade afirma o contrário. Em suma, pode-se afirmar que os utilizadores do CTAI não necessitam de utilizar outro recurso social (ao mesmo tempo) ao contrário dos utilizadores do CDB. É de supor que como o CDB tem grupos de doentes em fase moderada e em fase assistida (ao contrário do CTAI), os seus cuidadores necessitam de mais ajuda fora do horário laboral do centro de dia.

Quando é feita a relação entre as variáveis sociodemográficas e as horas do cuidado com a coabitação do cuidador com a pessoa portadora de demência, verifica-se que os cuidadores que mais partilham a sua habitação com o indivíduo doente são do sexo feminino (n=58), com estudos iguais ou inferiores ao ensino primário (n=24). Os cuidadores que mais partilham a habitação com aquele de quem cuidam, encontram-se reformados (n=25) ou desempregados (n=12) e cuidam mais de 5 horas diárias (n=68). O perfil do cuidador traçado por alguns autores (Diogo, Ceolim & Cintra, 2005; IMSERSO, 2005; Tobio et al., 2010) fazia referência a uma pessoa com 53 anos, maioritariamente do sexo feminino, com um nível académico médio-baixo, dedicada às tarefas domésticas do lar e são filhas, esposas ou companheiras do indivíduo padecente de demência.

4.2. Conhecer os aspetos positivos do cuidar mais valorizados pelos cuidadores informais.

Na aplicação da escala dos aspetos positivos do cuidar, os itens de maior relevância foram "Faz-te sentir bem consigo mesmo" (média 4,24), "Faz-te sentir mais útil" (média 4,03), e "Permitiu-te dar mais valor à vida" (média 3,94). Estes valores justificam a superioridade da média da dimensão autoafirmação (22,3) sobre a média da dimensão visão da vida (11,3). No estudo de Las Hayas (2012), os mesmos itens obtiveram igualmente as maiores médias na escala: "Faz-te sentir bem consigo mesmo" (média 4,02), "Faz-te sentir mais útil" (média 3,70), e "Permitiu-te dar mais valor à vida" (média 3,89). Em relação à média global é de 29,78, valor inferior ao obtido por Las Hayas (2012) de 31,9 e ao obtido por Tarlow et al. (2004, citado por Las Hayas, 2012) de 34. Quando analisados os valores teóricos e os valores observados desta escala, concluiu-se que os valores médios obtidos

pelos cuidadores encontravam-se acima do valor médio teórico da escala. Tanto Las Hayas (2012) como Cohen et al. (2002) afirmam que a presença de aspetos positivos numa relação de cuidados, diminui a presença de sobrecarga nos cuidadores informais.

Na correlação existente entre a escala dos aspetos positivos do cuidar com as suas dimensões, foi possível observar que a dimensão de autoafirmação contribuía com 94,2% na variação global da escala.

4.3. Conhecer a perceção que os cuidadores possuem acerca do apoio social percebido.

Os itens que se sobressaíram neste estudo foram "Existe uma pessoa especial na minha vida que se preocupa com os meus sentimentos" com a média de 5,98; "Existe uma pessoa especial com quem compartilho tristezas e alegrias" e "Existe uma pessoa que é uma fonte de bem-estar para mim" ambos com uma média de 5,81 e ainda "Há uma pessoa que está perto quando estou numa situação difícil" com $\bar{X}= 5,79$. Quando se observa esta escala já dividida pelas suas três dimensões, conclui-se que a dimensão mais importante para estes cuidadores é a pessoa significativa com uma média de 23,40, seguida da família com $\bar{X}= 22,47$ e dos amigos com $\bar{X}=20,29$. No estudo de Carvalho, Pinto-Gouveia, Pimentel, Maia e Mota-Pereira (2011) com amostras relativas a estudantes (n=454), população geral (n=261) e doentes (n=100), a subescala pessoa significativa demonstrava igualmente um valor superior às restantes, vindo a subescala família em segundo lugar, seguido da subescala amigos. Arechabala e Miranda (2002), na sua amostra de 78 idosos, obteve resultados semelhantes. Os mesmos autores referem que a pessoa significativa diz respeito a membros da própria família (e não da família de origem) e justificam que esta dimensão juntamente com a dimensão da família, são mais importantes devido aos vínculos criados e à sua responsabilidade de cuidar. Yamashita et al. (2013) concluiu através do seu estudo que a rede social dos cuidadores de idosos com demência é composta principalmente por familiares. Ainda segundo Martínez (1995 cit por Arechabala e Miranda, 2002), os amigos, apesar de não possuírem relevância nos processos de doença, são uma fonte instrumental e emocional que permite a integração social o que justifica os resultados baixos obtidos nessa mesma dimensão neste estudo e também no estudo de Arechabala e Miranda (2002).

Noutra análise realizada, foi deduzido que a percepção média dos cuidadores informais do apoio social percebido é superior aos valores médios do global da escala e dos seus itens. Na correlação entre as dimensões desta escala utilizada e o seu valor global, a dimensão amigos sobressaiu-se com 74,9% na variação global do apoio social percebido. Para Carvalho et al. (2011), esta mesma dimensão obteve somente 8,10%, sendo a dimensão com mais variância no seu estudo foi a família com 59,82%.

4.4. Estudar a relação entre os aspetos positivos do cuidar e o apoio social percebido.

Verificou-se que à medida que aumenta a percepção de aspetos positivos do cuidar aumenta a percepção do apoio dos amigos, de outros apoios e do global de apoio social percebido. Além disso, o aumento da percepção dos aspetos positivos do cuidar aumenta a percepção de apoio social; o aumento da percepção do apoio dos amigos, leva ao aumento da visão da vida e do global de aspetos positivos do cuidar. Também com o aumento da percepção de apoio por parte da pessoa significativa aumenta a visão da vida aumentando também a percepção de apoio social global. Finalmente verifica-se ainda que uma melhor visão da vida concorre para o aumento da percepção de apoio social global

Quando o cuidador informal sente prazer, satisfação no que faz e consigo próprio (Diogo et al., 2005; Las Hayas, 2012), mais apoio percebe dos seus amigos e de outros, elevando a sua capacidade e confiança para enfrentar os contratempos (Gottlieb & Bergen, 2010). Como os aspetos positivos do cuidar estão relacionados com a competência para enfrentar novos desafios (aspeto mencionado por Diogo et al., 2005 e por Las Hayas, 2012) e com a autoeficácia (aspeto mencionado por Carbonneau et al., 2010 citado por Barbero, 2012) os aspetos positivos podem ser identificados como típicos de uma personalidade auto suporte, pois a competência para enfrentar novos desafios e a autoeficácia estão relacionados com os traços constituintes da personalidade auto suporte como a independência, iniciativa, responsabilidade, flexibilidade e abertura do foro pessoal e interpessoal, traços mencionados por Xia (2010, citado por Xia et al., 2012a). Assim, os autores chegaram à conclusão que a personalidade auto suporte estava mais associada ao apoio social percebido do que ao apoio

social recebido (Xia et al., 2012b) por isso, supõe-se que os aspetos positivos do cuidar estão associados ao apoio social percebido.

Zarit e Talley (2013) referem que a personalidade pode influenciar a opinião do cuidador acerca do seu papel. Se o cuidador se sentir bem com a sua tarefa, "os fatores de resiliência" - o domínio pessoal, a auto eficácia e o *coping* - protegem-no dos aspetos negativos (Harmell, Chattillion, Roepke & Mausbach, 2011; Araujo, 2009) enquanto Chen e Greenberg (2004), no seu estudo sobre a influência do apoio social nos ganhos do cuidar (em membros familiares de indivíduos com esquizofrenia), chegaram à conclusão que o apoio social estava relacionado com a perceção de ganhos no cuidado.

5. Conclusão

Este estudo surgiu no desenvolvimento de um estágio Erasmus realizado na Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer e otras Demencias de Galicia (AFAGA), na cidade de Vigo, Espanha. As associações como a AFAGA, trabalham diretamente com os indivíduos portadores de demência e com os seus cuidadores. O trabalho desenvolvido pelos seus profissionais vai de encontro ao bem-estar de ambas as partes, seja através de atividades desenvolvidas com o objetivo de manter as funções cognitivas e físicas dos doentes seja através de atividades dirigidas aos seus cuidadores, com base no apoio psicológico e na apreensão de novas formas de abordagem da doença.

Este estágio permitiu conhecer uma realidade que até agora era uma incógnita: pessoas com diferentes tipos de demência, em diferentes fases evolutivas. A experiência permitiu adquirir conhecimentos sobre a demência, sobre como lidar com pessoas com demência, sobre as consequências na vida da pessoa portadora e na vida do cuidador/cuidadores, as intervenções não farmacológicas (...), bem como, aprender com os vários profissionais desta instituição acerca do seu papel e função dentro da Associação. Como a licenciatura da estagiária é na área social - Serviço Social - foi bastante importante acompanhar as assistentes sociais de forma a compreender as suas funções, as situações que têm de enfrentar e resolver quando lidam com as situações de famílias com um ente portador de demência.

Na duração do estágio, foi possível interagir igualmente com os cuidadores informais que permitiu conhecer a sua realidade na sua tarefa do cuidar e o conflito emocional vivenciado, utilizando muitas vezes a frase "é uma doença triste". Estes cuidadores são maioritariamente do sexo feminino, filhas das pessoas com demência o que comprova a continuação da extensão do papel maternal da mulher nos cuidados informais e na presença da filha quando o cônjuge da pessoa portadora de demência não se encontra disponível para providenciar apoio. Estes cuidadores também confessaram, em conversação, a dificuldade em

conciliar a sua posição profissional com o papel de cuidadores, tendo que contar com o apoio de outros familiares ou de uma ajudante domiciliária. Mas ainda sentem ânimo na relação de cuidados que providenciam: sentem uma reaproximação com o familiar, uma alegria em sentirem - se úteis.

Os aspetos positivos do cuidar e o apoio social percebido foram os focos de estudo nesta investigação, enfatizando a importância de realçar que a tarefa do cuidar não tem que ser, necessariamente visto como algo puramente negativo.

Os cuidadores utilizados na amostra desta investigação possuem bons níveis nos aspetos positivos do cuidar e no apoio social percebido, não só por mérito próprio mas, possivelmente também por obterem um bom apoio por parte dos profissionais da instituição AFAGA que, através do seus serviços de psicologia, aconselhamento, de atenção dirigidos aos familiares das pessoas com demência bem como a informação que providenciam e os seus cursos de formação específicos no saber fazer na convivência com alguém com demência, aliviam a sobrecarga emocional/psicológica que o papel de cuidador informal acarreta.

Este estudo contribuiu para a perceção da relação existente entre os aspetos positivos do cuidar e o apoio social percebido, ainda que, nessa relação, não tivesse sido considerada a personalidade do cuidador informal que, segundo vários autores, revelou ser importante. Assim, seria pertinente que nos futuros estudos de investigação, essa questão seja abordada bem como a sua importância no papel de cuidador informal. Outra questão a ter em mente é o tamanho reduzido da amostra conseguida (n=86) que não permite generalizar os resultados obtidos nesta investigação noutras populações.

Atendendo a que o presente estudo se desenvolveu num país estrangeiro utilizando escalas validadas para a sua população, seria também vantajoso desenvolver estudos com os mesmos instrumentos de medida no sentido de os validar e adaptar à população portuguesa.

Os resultados obtidos no presente estudo evidenciam ainda a importância de associações semelhantes àquela onde decorreu este estágio, tanto no apoio ao doente portador de qualquer tipo de demência como na ajuda prestada ao seu cuidador. Realça-se ainda a importância da existência de Unidades de Cuidados Continuados Integrados para pessoas

portadoras de doença mental. Apesar de devidamente legisladas, a sua existência ainda é nula, ou muito residual no nosso país onde a prevalência de quadros demenciais, à semelhança do restante mundo, tem tendência para aumentar. Constituiria uma mais-valia para a família, dado que lhes permitiria manter a pessoa demente no seu seio, mas poderiam usufruir de uma resposta social sempre que tal se verificasse como necessário.

6. Referências Bibliográficas

- ✓ Abbott, A. (2011). *Dementia: A problem for our age*. Nature, 475, 2-4. DOI: 10.1038/475S2a
- ✓ AFAGA. (2012). *Manual da entidade para o alumnado*. Ano Galego do alzheimer. Vigo
- ✓ Alzheimer Portugal. (2009). *Plano nacional de intervenção alzheimer: Trabalho preparatório para a conferência “Doença de alzheimer: que políticas”*. Retirado de [http://www.alzheimer-europe.org/content/download/9836/88093/file/Proposed%20National%20Strategy%20by%20Alzheimer%20Portugal%20\(in%20Portuguese\).pdf](http://www.alzheimer-europe.org/content/download/9836/88093/file/Proposed%20National%20Strategy%20by%20Alzheimer%20Portugal%20(in%20Portuguese).pdf)
- ✓ Amendola, F., Oliveira, M., e Alvarenga, M. (2011). Influência do apoio social na qualidade de vida do cuidador familiar de pessoas com dependência. *Rev Esc Enferm USP*, 45 (4), 884-889. DOI: 10.1590/S0080-62342011000400013
- ✓ American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Arlington, VA, American Psychiatric Association. ISBN 978-0-89042-555-8.
- ✓ Amor, J. (2010). Bioética y dependencia. *Obra Social Caixa Galicia*. Coruña. ISBN: 978-84-96982-44-4
- ✓ Andrade, F. (2009). *O cuidado informal à pessoa idosa dependente em contexto domiciliário: Necessidades educativas do cuidador principal*. Universidade do Minho. Instituto de Educação e Psicologia.
- ✓ Araújo, I., Paúl, C. e Martins, M. (2011). Viver com mais idade em contexto familiar: Dependência no auto cuidado. *Rev Esc Enferm USP*, 45 (4), 869-875. DOI: 10.1590/S0080-62342011000400011
- ✓ Araújo, O. (2009). Idosos dependentes: Impacte positivo do cuidar na perspetiva da família. *Sinais Vitais*. 86, 25-30. ISSN: 0872-8844
- ✓ Arechabala, M. e Miranda, C. (2002). Validación de una escala de apoyo social percibido en un grupo de adultos mayores adscritos a un programa de hipertensión de la región metropolitana. *Ciencia y Enfermería*, 8 (1), 49-55. ISSN: 0717-2079

- ✓ Ballard, C., Gauthier, S., Corbett, A., Brayne, C., Aarsland, D. e Jones, E. (2011). Alzheimer's disease. *The Lancet*, 377, 1019-1031. DOI: 10.1016/S0140-6736(10)61349-9
- ✓ Ballard, C., Hanney, M., Theodoulou, M., Douglas, S., McShane, R., Kossakowski, K., Gill, R., Juszczak, E., Ly-Mee, Y. e Jacoby, R. (2009). The dementia antipsychotic withdrawal trial (DART-AD): Long-term follow-up of a randomized placebo-controlled trial. *Lancet Neural*, 8, 151-157. DOI: 10.1016/S1474-4422(08)70295-3
- ✓ Barbero, E. (2012). Aspectos positivos relacionados con el cuidado de personas mayores con Alzheimer. Universidad Pública de Navarra.
- ✓ Barth, J., Schneider, B. e von Kanel, R. (2010). Lack of social support in the etiology and the prognosis of coronary heart disease: A systematic review and meta-analysis. *Psychosomatic Medicine*, 72, 229-238. DOI: 0033-3174/10/7203-0229
- ✓ Bisquerra, R. (Coord.) (2004). *Metodología de la investigación educativa*. Manuales de Metodología de Investigación Educativa. Editorial La Muralla, S.A. ISBN: 84 - 7133 - 748 - 7
- ✓ Cabral, M. (Coord). (2013). *Processos de envelhecimento em Portugal*. Fundação Francisco Manuel dos Santos. ISBN: 978-989-8862-00-2
- ✓ Caldas, C. (2003). Envelhecimento com dependência: Responsabilidades e demandas da família. *Cad. Saúde Pública*, 19 (3), 773-781. DOI: 10.1590/S0102-311X2003000300009
- ✓ Carneiro, R. (Coord). (2012). *O envelhecimento da população: Dependência, ativação e qualidade*. Centro de estudos dos povos e culturas de expressão portuguesa. Faculdade de Ciências Humanas. Universidade Católica Portuguesa
- ✓ Carvalho, S., Pinto-Gouveia, J., Pimentel, P., Maia, D. e Mota-Pereira, J. (2011). Características psicométricas da versão portuguesa da Escala Multidimensional de Suporte Social Percebido (Multidimensional Scale of Perceived Social Support - MSPSS). *Psychological*, 54, 309-358.
- ✓ Castro, L. (2013). *Sobrecarga objetiva e/ou subjetiva do cuidador informal: A sua influência na saúde mental e percepção do suporte social*. Universidade de Aveiro
- ✓ Center on an Aging Society (2005). *Caregiving and Paid Work; are there trade-offs? Family Caregivers of Older People*. Retirado de <https://hpi.georgetown.edu/agingsociety/pubhtml/caregiver4/caregiver4.html>

- ✓ Chen, F. e Greenberg, J. (2004). A positive aspect of caregiving: The influence of social support on caregiving gains for family members of relatives with schizophrenia. *Community Mental Health Journal*, 40(5), 423-435. DOI: 10.1023/B:COMH.0000040656.89143.82
- ✓ Cohen, C., Colantonio, A. E Vernich, L. (2002). Positive aspects of caregiving: Rounding out the caregiver experience. *Int J Geriatr Psychiatry*, 17, 184-188. DOI: 10.1002/gps.561
- ✓ Cohen, S. (2004). Social relationships and health. *American Psychologist*, 59 (8), 676-684. DOI: 10.1037/0003-066X.59.8.676
- ✓ Cohen, S. e Wills, T. (1985). Stress, social support and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*, 98 (2), 310-357
- ✓ CIDE (1992). *Las desigualdades en el acceso a la educación en España*. Ministerio de Educacion y Ciencia. Madrid ISBN: 84-369-2119-4
- ✓ Colliere, M. (2009). *Cuidar... A primeira arte da vida*. Lusociência. Loures. ISBN: 978-972-8383-53-4
- ✓ Commissaris, C., Jolles, J., Verhey, F. e Kok, G. (1995). Problems of caregiving spouses of patients with dementia. *Patient Education and Counseling*, 25 (2), 143-149. DOI: 10.1016/0738-3991(95)00718-F
- ✓ Coutinho, C. (2011). *Metodologias de investigação em ciências sociais e humanas: Teoria e prática*. Coimbra: Edições Almedina, S.A. ISBN: 978-972-40-4487-3
- ✓ Cruz, D., Loureiro, H., Silva, M. e Fernandes, M. (2010). As vivências do cuidador informal do idoso dependente. *Revista de Enfermagem Referência*, 3 (2), 127-136. DOI: 10.12707/RIII1018
- ✓ Cunha, M. (2011). *Impacto positivo do acto de cuidar no cuidador informal do idoso: Um estudo exploratório nos domicílios do concelho de Gouveia* (Tese de Mestrado). Universidade de Lisboa. Lisboa
- ✓ Decima Research Inc. (2002). National profile of family caregivers in Canada: Final report
- ✓ Decreto-lei nº 101/2006 de 6 de junho. Diário da República nº 109/2006 - I Série A. Ministérios da Saúde e do Trabalho e da Solidariedade Social. Lisboa
- ✓ Diogo, M., Ceolim, M. e Cintra, F. (2005). Orientações para idosas que cuidam de idosos no domicílio. *Rev Esc Enferm USP*, 39 (1), 97-102. DOI: 10.1590/S0080-62342005000100013

- ✓ Echevarría, R. (2014). La vivencia del sí mismo y de la identidad en el paciente histérico. Retirado de <http://www.temasdepsicoanalisis.org/la-vivencia-del-si-mismo-y-de-la-identidad-en-el-paciente-historico/>
- ✓ Ellwardt, L., Aartsen, M., Deeg, D. e Steverink, N. (2013). Does loneliness mediate the relation between social support and cognitive functioning in later life?. *Social Science & Medicine*, 98, 116-124. DOI: 10.1016/j.socscimed.2013.09.002
- ✓ Espin, A. (2008). Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista Cubana de salud pública*, 34(3), 1-12. DOI: 10.1590/S0864-34662008000300002
- ✓ FAGAL (2007). *Guía para cuidadores de enfermos de alzheimer*. Betanzos
- ✓ Fernández, M. (Coord) (2010). Manual de formación especializada en demencias para cuidadores non profesionais. FAGAL
- ✓ Ferreira, O., Maciel, S., Silva, A., Santos, W. e Moreira, M. (2010). O envelhecimento ativo sob o olhar de idosos funcionalmente independentes. *Rev Esc Enferm USP*, 44 (4), 1065-1069. DOI: 10.1590/S0080-62342010000400030
- ✓ Ferri, C., Prince, M., Brayne, C., Brodaty, H., Fratiglioni, L., Ganguli, M., Hasegawa, K., Hendrie, H., Huang, Y., Jorm, A., Menezes, P., Rimmer, E. e Sczufca, M. (2005) Global prevalence of dementia: A Delphi consensus study. *Lancet*, 366 (9503), 2112-2117. DOI: 10.1016/S0140-6736(05)67889-0
- ✓ Figueiredo, D. e Sousa, L. (2008). Percepção do estado de saúde e sobrecarga em cuidadores familiares de idosos dependentes com e sem demência. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 26 (1), 15-24
- ✓ Fonseca, G., Parcianello, M., Dias, C. e Zamberlan, C. (2013). Qualidade de vida na terceira idade: Considerações de enfermagem. *Rev Enferm UFSM*, 3 (1), 362-366. ISSN: 2179-7692. DOI: 10.5902/217976926390
- ✓ Francés, F. e Palarea, M. (2004). Apoyo social percibido: características psicométricas del cuestionario Caspe en una población urbana geriátrica. *Psicothema*, 16 (4), 570-575. ISSN: 0214-9915.
- ✓ Franciulli, S., Ricci, N., Lemos, N., Cordeiro, R. e Gazzola, J. (2007). A modalidade de assistência Centro-Dia Geriátrico: Efeitos funcionais em seis meses de acompanhamento multiprofissional. *Ciência e Saúde Coletiva*, 12 (2), 373-380. DOI: 10.1590/S1413-81232007000200013

- ✓ García, C. e Estevéz, A. (2010a). *Recomendaciones para el cuidador y el paciente con demencia: enfermedad de Alzheimer en estadio leve*. Ediciones Mayol, S.A. Madrid. ISBN: 978-84-9905091-1
- ✓ García, C. e Estevéz, A. (2010b). *Recomendaciones para el cuidador y el paciente con demencia: enfermedad de Alzheimer en estadio moderado*. Ediciones Mayol, S.A. Madrid. ISBN: 978-84-9905-090-4
- ✓ Gimeno, A. e Lampré, M. (2008). Grado de tolerancia de los cuidadores ante los problemas de sus familiares com demencia. *Rev Esp Geriatr Gerotol.*, 43(3), 145-153. DOI: 10.1016/S0211-139X(08)71174-0.
- ✓ Gonçalves, T., Pawlowski, J., Bandeira, D. e Piccinini, C. (2011). Avaliação de apoio social em estudos brasileiros: Aspectos conceituais e instrumentos. *Ciência e Saúde Colectiva*, 16 (3), 1755-1769. DOI: 10.1590/S1413-81232011000300012
- ✓ Gottlieb, B. e Bergen, A. (2010). *Social support concepts and measures*. *Journal of Psychosomatic Research*, 69 (5), 511-520. DOI: 10.1016/j.jpsychores.2009.10.001
- ✓ Gratão, A., Vale, F., Roriz-Cruz, M., Haas, V., Talmelli, L e Rodrigues, R. (2010). The demands of family caregivers of elderly individuals with dementia. *Rev Esc Enferm USP*, 44 (4), 873-880. DOI: 10.1590/S0080-62342010000400003
- ✓ Green, M., Olivier, B., Crawley, J., Penn, D. e Silverstein, S. (2005). Social cognition in schizophrenia: Recommendations from the measurement and treatment research to improve cognition in schizophrenia new approaches conference. *Schizophrenia Bulletin*, 31 (4), 882-887. DOI: 10.1093/schbul/sbi049
- ✓ Hamdan, A. e Pereira, A. (2009). Avaliação neuropsicológica das funções executivas: Considerações metodológicas. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 22 (3), 386-393. DOI: 10.1590/S0102-79722009000300009
- ✓ Harmell, A., Chattillion, E., Roepke, S. e Mausbach, B. (2011). A review of the psychobiology of dementia caregiving: A focus on resilience factors. *Curr Psychiatric Rep*, 13, 219-224. DOI: 10.1007/s11920-011-0187-1
- ✓ Henriksson, A., Andershed, B., Benzein, E. e Arestedt, K. (2011). Adaptation and psychometric evaluation of the preparedness for caregiving scale and rewards of caregiving scale in a sample of Swedish family members of patients with life-threatening illness. *Palliative Medicine*, 26 (7), 930-938. DOI: 10.1177/0269216311419987

- ✓ Hooker, K., Monahan, D., Bowman, S., Frazier, L. e Shifren, K. (1998). Personality counts for a lot: predictors of mental and physical health of spouse caregivers in two disease groups. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 53, 2, 73-85. DOI: 10.1093/geronb/53B.2.P73
- ✓ IMSERSO (2005). Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles: El entorno familiar (1º ed.). Instituto de Mayores y Servicios Sociales. Madrid. ISBN: 84-8446-079-7
- ✓ INEE (2013). Boletín de educación: Panorama de la educación. Indicadores de la OCDE 2013. Ministerio de Educación, Cultura y Deporte, 12, 1-4. Retirado de <http://www.fedea.net/docs/boletin12c.pdf>
- ✓ Landeta, O. & Calvete, E. (2002). Adaptación y Validación de la Escala Multidimensional de Apoyo Social Percibido. *Revista de Ansiedad y Estrés*, 8 (2-3), 173-182. ISSN 1134-7937
- ✓ Las Hayas, C. (Coord.) (2012). *Aspectos positivos del cuidado en familiares de personas con daño cerebral adquirido*. Universidade de Deusto. BiskaiLab.
- ✓ Ley nº 39/2006 de 14 de diciembre, del Estatuto de la Ciudadanía Española en el Exterior, BOE núm.299
- ✓ López, M. y Martínez, J. (2007). El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa "Cómo mantener su bienestar" 1ºed). Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). Madrid. ISBN: 978-84-8446-097-8
- ✓ Losada, A., Montorio, I., Izal, M. e Mårquez, M. (2006). Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia. El papel de los pensamientos disfuncionales (1º ed.). Instituto de Mayores y Servicios Sociales. Madrid. NIPO: 216-06-078-1
- ✓ Lusa (2014). Investigadores do porto adaptaram a Portugal teste que ajuda a detetar alzheimer. Retirado de <http://saude.sapo.pt/noticias/saude-medicina/investigadores-do-porto-adaptaram-a-portugal-teste-que-ajuda-a-detetar-alzheimer.html>
- ✓ Marques, M., Teixeira, H. e Neri de Souza, D. (2012). Cuidadoras informais de Portugal: Vivencias do cuidar de idosos. *Trab Educ Saúde*. 10 (1), 147-159. DOI: 10.1590/S1981-77462012000100009

- ✓ Martins, T., Ribeiro, J. e Garrett, C. (2003). Estudo de validação do questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais. *Psicología, Saúde & Doenças*, 4 (1), 131-148. ISSN 1645-0086
- ✓ Mata, M., Pimentel, M. e Sousa, F. (2012). *Solidão em cuidadores informais de idosos dependentes e sua relação com a sobrecarga do cuidador*. Instituto Politécnico de Bragança. ISBN: 978-989-97708-0-5
- ✓ Mata, A. (2012). Sobrecarga en cuidadores informales de mayores dependientes. Tese de Doutoramento apresentada à Universidad de Salamanca. Facultad de Psicología. Departamento de Psicología Social y Antropología.
- ✓ Matsukura, T., Marturano, E. e Oishi, J. (2002). O questionário de suporte social (SSQ): Estudos da adaptação para o português. *Rev Latino-am Enfermagem*, 10 (5), 675-681. DOI: 10.1590/S0104-11692002000500008
- ✓ McDowell, I. (Coord.) (1994). Canadian study of health and aging: Study methods and prevalence of dementia. *CAN MED ASSOC J*, 150 (6), 899-913.
- ✓ McGraw-Hill Higher Education. (2002). Summary, integration, and a look toward the future. Retirado de http://highered.mheducation.com/sites/0070366055/student_view0/chapter20/chapter_outline.html
- ✓ Napoletan, A. (2013). *Dementia care: What in the world is a dementia village?*. Retirado de: <http://www.alzheimers.net/2013-08-07/dementia-village/>
- ✓ Neri, A. e Vieira, L. (2013). Envolvimento social e suporte social percebido na velhice. *Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.*, 16 (3), 419-432. DOI: 10.1590/S1809-98232013000300002
- ✓ Pera, L. (2012). Avaliação das dificuldades e sobrecarga do cuidador informal de idosos dependentes. Relatório de Estágio apresentado ao Instituto Superior de Bragança. Escola Superior de Saúde.
- ✓ Pérez, D., Rodríguez, A., Herrera, D., García, R., Echemendía, B. e Chang de la Rosa, M. (2013). Caracterización de la sobrecarga y de los estilos de afrontamiento en el cuidador informal de pacientes dependientes. *Revista cubana de higiene y epidemiologia*, 51 (2), 174-183. ISSN:1561-3003.
- ✓ Pestana, M. e Gageiro, J. (2008). *Análise de Dados para Ciências Sociais. A complementaridade do SPSS*. 5ª Ed. Lisboa, Edições Sílabo.

- ✓ Rodríguez, M. (Coord). (2010). *Manual de formación especializada en demencias para cuidadores non profesionais*. FAGAL
- ✓ Rocha, B. e Pacheco, J (2013). Idoso em situação de dependência: Estresse e coping do cuidador informal. *Acta Paul Enferm.* 26 (1), 50-56. DOI: 10.1590/S0103-21002013000100009
- ✓ Rogero-García, J. (2009). Distribución en España del cuidado formal e informal a las personas de 65 y más años en situación de dependencia. *Rev Esp Salud Publica*, 83 (3), 393-405. DOI: 10.1590/S1135-57272009000300005
- ✓ Rosa, T., Benício, M., Latorre, M. e Ramos, L. (2003). Fatores determinantes da capacidade funcional entre idosos. *Rev Saúde Pública*, 37 (1), 40-48. DOI: 10.1590/S0034-89102003000100008
- ✓ Sanchez, K., Ferreira, N., Dupas, G. e Costa, D. (2010). Apoio social à família do paciente com câncer: Identificando caminhos e direcções. *Rev Bras Enferm*, 63 (2), 290-299. DOI: 10.1590/S0034-71672010000200019
- ✓ Semiatin, A. e O'Connor, M. (2012). The relationship between self-efficacy and positive aspects of caregiving in Alzheimer's disease caregivers. *Aging & Mental Health*, 1-6 DOI:10.1080/13607863.201
- ✓ Sequeira, C. (2010). *Cuidar de Idosos com Dependência Física e Mental*. Lidel. Lisboa. ISBN: 978-972-757-717-0
- ✓ Sousa, L. e Figueiredo, D. (2004). National background report for Portugal. Retirado de http://www.uke.de/extern/eurofamcare/documents/nabares/nabare_portugal_rc1_a5.pdf
- ✓ Stout, D. (2013). Scientists hail major breakthrough in treating Alzheimer's in mice. Retirado de <http://healthland.time.com/2013/10/10/scientists-hail-major-breakthrough-in-fight-against-alzheimers/>
- ✓ Takamura, J. e Williams, B. (n/d). Informal caregiving: Compassion in action. U.S. Department of Health and Human Services (DHHS).
- ✓ Teri, L., Gibbons, L., McCurry, S., Logsdon, R., Buchner, D., Barlow, W., Kukull, W., LaCroix, A., McCormick, W. e Larson, E. (2003). Exercise plus behavioral management in patients with Alzheimer disease: A randomized controlled trial. *JAMA*, 290 (15), 2015-2022

- ✓ Tobío, C., Agulló, M., Victoria, M. & Martín, M. (2010). *El cuidado de las personas: Un reto para el siglo XXI*. Colección Estudios Sociales, 28.
- ✓ Waldemar, G., Dubois, B., Emre, M., Georges, J., McKeith, I., Rossor, M., Scheltens, P., Tariska, P. e Winblad, B. (2007). Recommendations for the diagnosis and management of Alzheimer's disease and others disorders associated with dementia: EFNS guideline. *European Journal of Neurology*, 14, 1-26. DOI: 10.1111/j.1468-1331.2006.01605.x
- ✓ Uchino, B., Bowen, K., Carlisle, M. e Birmingham, W. (2012). Psychological pathways linking social support to health outcomes: A visit with the “ghosts” of research past, present and future. *Social Science and Medicine*, 74 (7), 949-957. DOI: 10.1016/j.socscimed.2011.11.023
- ✓ World Health Organization. (2012). *Dementia: A public health priority*. Retirado de http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75263/1/9789241564458_eng.pdf?ua=1
- ✓ Xia, L., Ding, C., Hollon, S. e Wan, L. (2012a). Self-supporting personality and psychological symptoms: The mediating effects of stress and social support. *Personality and Individual Differences*, 54, 408-413. DOI: 10.1016/j.paid.2012.10.011
- ✓ Xia, L., Liu, J., Ding, C., Hollon, S., Shao, B. e Zhang, Q. (2012b). The relation of self-supporting personality, enacted social support, and perceived social support. *Personality and Individual Differences*, 52, 156-160. DOI: 10.1016/j.paid.2011.10.002
- ✓ Xunta de Galicia (edi). (2003). *Preguntas arredor do Alzheimer: Medicina, aspectos sociais, aspectos legais, asociacións*. ISBN: 84-453-3599-5
- ✓ Zarit, S. e Talley, R. (2013). *Caregiving for alzheimer's disease and related disorders: Research. practice. policy*. Springer Science. New York (USA). DOI: 10.1007/978-1-4614-5335-2
- ✓ Zimet, G., Dahlem, N., Zimet, S. e Farley, G. (1988). The multidimensional scale of perceived social support. *Journal of Personality Assessment*, 52 (1), 30-41. DOI: 10.1207/s15327752jpa5201_2
- ✓ Zimet, G., Powell, S., Farley, G., Werkmar, S. e Berkoff, K. (1990). Psychometric Characteristics of the Multidimensional Scale of Perceived Social Support. *Journal of Personality Assessment*, 55 (3&4), 610-617. DOI: 10.1080/00223891.1990.9674095

Anexos

**Anexo I - Cronograma de atividades
desenvolvidas pela estagiária**

Cronograma de Atividades											
Mês	Fevereiro	Março	Abril	Maió	Junho	Julho	Agosto	Setembro	Outubro	Novembro	Dezembro
Atividades Desenvolvidas											
Atividades com os utentes											
Elaboração do Relatório de Estágio											
Conhecer instituição, funcionamento e seus colaboradores											
Solicitar colaboração dos cuidadores informais											
Recolha de dados											
Elaboração do Instrumento de recolha de dados											
Elaboração da Base de Dados e Inserção de dados											
Tratamento estatístico											
Apresentação e discussão dos resultados do projeto de investigação											
Conclusões do projeto de Investigação											

Anexo II - Global Deterioration Scale

Fase	Deterioração Cognitiva	Nível de Demência	Descrição
GDS 1	Sem deterioração cognitiva	Normal	Não há queixas subjetivas de perda de memória. Não se observa défices de memória na entrevista clínica.
GDS 2	Deterioração cognitiva muito leve	Esquecimento benigno senil	Queixas subjetivas de perda de memória, mais frequentemente: - Lugar onde deixou objetos familiares; - Nomes familiares. Não há evidência objetiva de défices de memória na entrevista clínica, nem na área laboral ou em situações sociais. A pessoa tem uma atitude apropriada em respeito à sua sintomatologia.
GDS 3	Deterioração cognitiva leve	Compatível com a doença de Alzheimer	Primeiros défices claros. Manifestações claras de perda de memória em mais de uma das seguintes áreas: - Perder-se quando viaja a lugares não conhecidos; - Baixo rendimento laboral e social; - Visível perda de palavras e de nomes; - Retém pouca informação quando lê um livro; - Dificuldade em reter nomes de pessoas que acaba de conhecer; - Perde objetos de valor; - Há um défice de concentração; Surtem sintomas acompanhados de ansiedade leve ou moderada. Evidência objetiva de perdas de memória na entrevista clínica. A pessoa começa a negar os défices de que sofre.
GDS 4	Deterioração cognitiva moderada	Demência leve	Défices evidentes de perda de memória, nas seguintes áreas: - Diminuição de conhecimento sobre acontecimentos atuais e recentes; - Recordar a sua história pessoal; - Concentração; Não costuma surgir défices na orientação temporal, no reconhecimento de pessoas e caras familiares e na capacidade para viajar a lugares conhecidos. Apresenta incapacidade para realizar tarefas complexas. A negação é o principal mecanismo de defesa. A resposta afetiva debilita-se e a pessoa retrai-se em situações mais exigentes.
GDS 5	Deterioração cognitiva moderadamente grave	Demência moderada	A pessoa já necessita de algum tipo de ajuda. Já possui dificuldade em se recordar de detalhes importantes sobre a sua vida atual. Apresenta desorientação temporal ou espacial. A pessoa sabe o seu nome próprio e o nome do seu cônjuge e dos filhos. Não precisa de ajuda para comer ou para a higiene.

Fase	Deterioração Cognitiva	Nível de Demência	Descrição
GDS 6	Deterioração cognitiva grave	Demência moderadamente grave	<p>A pessoa pode esquecer, por vezes, o nome do cônjuge/do cuidador. Não está consciente de acontecimentos e experiências. Retém alguns pormenores/histórias do seu passado mas é pouco rigoroso. Em geral não está consciente do que está à sua volta.</p> <p>Necessita de ajuda nas atividades do dia-a-dia. Surgem alterações frequentes do ritmo diurno. Distingue, com frequência, pessoas conhecidas das desconhecidas. Quase sempre se lembra do seu nome próprio. Surgem alterações emocionais e de personalidade como: comportamentos delirantes, sintomas obsessivos, sintomas de ansiedade, abulia cognitiva.</p>
GDS 7	Deterioração cognitiva muito severa	Demência grave	<p>Nesta ultima fase, todas as capacidades verbais são perdidas. Há incontinência urinária. Necessita de ajuda na alimentação e na higiene. Perdem-se as capacidades motoras básicas. Surgem sinais e sintomas neurológicos generalizados e corticais.</p>

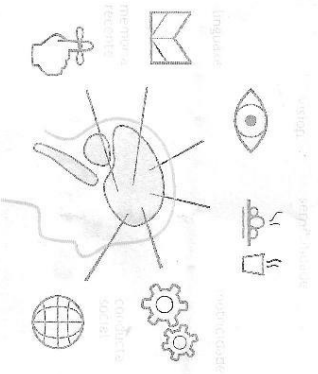
**Anexo III - Folheto para inscrição de
sócio na AFAGA**

¿Que é o Alzheimer?

- A enfermidade de Alzheimer é a redución progresiva da capacidade para recordar, aprender e razonar que conduce ó enfermarse a unha incapacidade para coidarse e dirixirse a si mesmo levando a depender totalmente doutra persoa. Adoita aparecer a partir dos 60-65 anos.

¿Como comeza?

- Os primeiros síntomas son leves e imprevisibles. Lixeira diminución da memoria inmediata (non lembra que comeu hoxe).
- Desorientación no tempo (non lembra que día ou que hora é hoxe) e no espazo (non lembra lugares antes coñecidos).
- Cambios no estado de ánimo.
- Descoido no aspecto persoal (aseo, comida...).
- Problemas para razonar e expresar ideas.
- Cambios eventuais do comportamento (agitación, agresividades, afectividades...).
- Alteración do sono.
- Diminución das relacións sociais.
- A evolución non é igual e non se manifesta da mesma maneira en todos os casos.



¿Que facemos primeiro?

- Acudir ó médico de familia que nos enviará ó servizo especializado (xenetra, neurólogo...).
- Obter un diagnóstico preciso a través do servizo de neuroloxía.
- Buscar información e apoio a través das asociacións, familiares, servizos sociais....
- Coñecer ben a enfermidade.
- Tratar ó enfermo en ton positivo.
- Posibilitarlle ó enfermo a continuidade das súas relacións familiares e sociais.

estimular as capacidades do enfermo contribúe a manter a súa autoestima e independencia.

Os coidados e a familia

- É moi importante que a familia se organice e estableza quen, como e cando se ocupará dos coidados.
- Coñecer os recursos sociais ós que poden acceder, onde e cando solicítalos.

O autocoidado

- Aínda que un membro da familia se ocupe dos coidados...
- **Terceiras persoas deben estar preparadas para substituír de vez en cando o coidador habitual**
- Programar con antelación os momentos de ocio e cumprilos.
- Manter as relacións sociais alleas ó problema familiar.
- Realizar actividades satisfactorias ou hobbies.

SOLICITUDE DE INSCRIPCIÓN EN AFAGA

Nome:

Apellidos:

NIF:

Rúa:

Nº: Piso:

Poboación: C. postal:

Provincia:

Teléfonos:

E-mail:

Titular da conta:

Banco ou caixa:

Poboación: Oficina: Control:

Nº de conta:

En a de de

Sinatura:

Costa anual de socio: 50 € ou dous pagos semestrales de 30 €
 Se só desexa colaborar economicamente comosco, o noso número de conta é o 2077 1096 26 3100105772 da entidade Bankia

Este documento está destinado a facilitar a información necesaria para solicitar a afiliación a Bankia. A Bankia non garante a exactitude da información facilitada. A Bankia non se responsabiliza dos danos materiais ou morais que se deriven do uso deste documento. A Bankia non se responsabiliza dos danos materiais ou morais que se deriven do uso deste documento. A Bankia non se responsabiliza dos danos materiais ou morais que se deriven do uso deste documento. A Bankia non se responsabiliza dos danos materiais ou morais que se deriven do uso deste documento.

A asociación

A Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer e outras demencias de Galicia (AFAGA) crease no ano 1994 a partir dun reducido número de familias. O igual que o resto de AFAs nace para conseguir unha maior calidade de vida para os enfermos e cuidadores, difundir na sociedade a existencia da enfermidade e fomentar a investigación científica sobre este tipo de demencia.

Obxectivos xerais

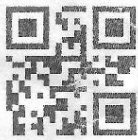
- ▶ Aprender a vivir o mellor posible co enfermo
- ▶ Conseguir unha atención integral do enfermo afectado

Obxectivos específicos

- ▶ Informar e asesorar sobre os aspectos legais, sanitarios, sociais e psicolóxicos os familiares e profesionais relacionados con esta enfermidade.
- ▶ Apoiar e axudar os familiares a afrontar o impacto da enfermidade na familia.
- ▶ Difundir a necesidade dun diagnóstico preciso.
- ▶ Lottar por unha asistencia integral ó enfermo.
- ▶ Sensibilizar a opinión pública e as institucións sobre a carga familiar que supón atender ó afectado.
- ▶ Promover recursos socio-sanitarios para dar resposta á demanda crecente dos familiares.
- ▶ Representar e defender os intereses dos enfermos e das súas familias.

Programas desenvolvidos pola asociación

- ▶ Programa de acollida
- ▶ Programa de atención social
- ▶ Programa escola (*valoración integral e pautas de atención no domicilio*)
- ▶ Programa de atención a domicilio
 - ◀ SAD (*servizo de axuda a domicilio*)
 - ◀ Fisioterapia a domicilio
- ▶ Programa de voluntariado social
- ▶ Programa de apoio psicolóxico (*individual e grupal*)
- ▶ Programa de obradoiros paralelos (*estimulación cognitiva e funcional para os enfermos e atención á familia*)
- ▶ Programa de formación (*cursos, xornadas técnicas, charlas, obradoiros específicos...*)



Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer e outras Demencias de Galicia

Ayda, Martínez Garrido, 21, Interior
36205 Vigo (Pontevedra)

Tel: 986 229 797 - Fax: 986 229 797

www.afaga.com - e-mail: afaga@afaga.com

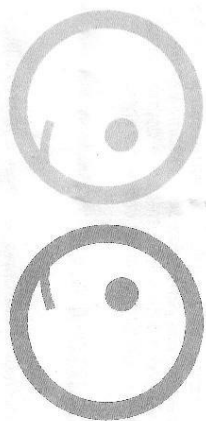


www.facebook.com/afagavigo



@AfagaVigo

AFAGA é membro de:



ALZHEIMER

un problema de todos

Ante o Alzheimer ou calquer outra demencia...
Chámanos, axudámonos e axudarte.



**Anexo IV - Atividades desenvolvidas
pela estagiária no CTAI**

Atividades desenvolvidas no estágio curricular Erasmus

Centro Terapeutico de Atención Integral

Inicialmente, os primeiros dias foram dedicados ao conhecimento do funcionamento da instituição, ao conhecimento dos seus colaboradores e utentes. Foi cedido à estagiária acesso à biblioteca pessoal da AFAGA que facilitou o conhecimento da demência, das atividades dirigidas aos indivíduos portadores de demência, das atividades dirigidas aos cuidadores (...).

Aqui os utentes possuem, por norma, um estado cognitivo menos deteriorado. Cada grupo (composto no máximo por 10 pessoas) vai ao Centro uma média de 6 horas por semana (3 horas/dia, 2 dias por semana ou 3 dias se estiverem integrados nas atividades de novas tencologias). Nas atividades atendidas pelas psicólogas há sempre o reforço do espaço temporal (dia, mês, ano, estação do ano), do espaço espacial (local físico, rua, país...) e espaço pessoal (nome, data e/ou local de nascimento, residência atual, familiares com quem convivem) com a ajuda da psicóloga, da estagiária e das voluntárias. A atividade segue com trabalhos individuais que podem ser de atenção, de concentração e de perceção. No fim, todo o grupo canta músicas conhecidas por todos (musicoterapia) sendo um momento sempre muito animado. Há um intervalo de 15 minutos para os utentes lancharem (alimentação providenciada pelo Centro) após o qual, iniciam outra atividade com o terapeuta ocupacional do mesmo Centro. As atividades do terapeuta ocupacional podem incluir pequenos passeios a um parque que está ao lado da associação (com bom tempo), pinturas com tinta, jogos didáticos, manutenção do jardim terapêutico (...). É de sublinhar que os utentes nem sempre têm o mesmo rendimento na realização das atividades por razões ligadas à própria doença e por razões ligadas à medicação tomada.

No Centro Terapeutico de Atención Integral também existem atividades específicas para a população de Vigo que não padeça de nenhuma demência mas que queira exercitar a sua mente como forma de prevenção contra a deterioração cognitiva.

A estagiária de presenciou alguns atendimentos realizados pela assistente social. Segundo a mesma, os principais momentos em que os cuidadores procuram esta instituição,

são quando descobrem o diagnóstico da doença ou quando já não se sentem com força para continuar a cuidar do doente. Nestes atendimentos é dado a conhecer os principais aspetos da demência que justificam alguns comportamentos/problemas relatados pelas famílias, o funcionamento do Centro, os serviços que providencia, alguns procedimentos que os familiares deveram efetuar para seu benefício (grau de dependência e a menos valia). Além do mais informa-se sobre a avaliação cognitiva e física que será efetuada pela psicóloga e pelo terapeuta ocupacional de forma a concluir em que estado de deterioração o indivíduo se encontra. Esta avaliação é efetuada quando surge o pedido da família para uma possível integração do doente e, após a entrada, anualmente. A avaliação da psicóloga e da terapeuta ocupacional consiste na utilização de escalas que irão determinar o estado em que a demência se encontra naquele preciso momento e que atividades se podem realizar com esta pessoa, sempre adaptadas ao seu estado cognitivo/físico.

Após as avaliações terem sido realizadas, há uma troca de informações para determinar, em conjunto, o nível de deterioração em que o utente se encontra e o respetivo grupo onde será inserido. A adaptação do novo utente é observada no primeiro mês de forma avaliar a sua adaptação a esta nova rotina e ao novo meio.

Para além de acompanhar o trabalho desenvolvido por estes profissionais, a estagiária também acompanhou o trabalho realizado pelo pessoal assistente que se foca mais no cuidado direto aos utentes. Esse cuidado engloba a ajuda na higiene pessoal e na alimentação dos utentes bem como comunicar e registar os acontecimentos pertinentes, controlo de situações de diabetes, hipertensão (...), apoiar a equipa técnica nas atividades programadas.

O Centro Terapeutico de Atención Integral também possui cursos direcionados para os cuidadores informais, focados na doença de Alzheimer e outras demências, informando sobre como atuar com a pessoa com demência, em variadas situações diárias. Este Centro providência igualmente consultas de psicologia para os cuidadores de forma a criar e a manter uma boa saúde mental e ainda consultas de fisioterapia.

A equipa interdisciplinar reúne-se uma vez por mês para discutir assuntos como evolução da participação e/ou do comportamento dos utentes nas atividades e no centro em

geral, alterações no funcionamento institucional (quando necessárias), transferência de utentes nos grupos quando justificável.

Para além das atividades anteriormente mencionadas, a estagiária também participou nas seguintes atividades:

- A estagiária realizou uma atividade alusiva à revolução do 25 de Abril de 1974 em que relatou, verbalmente, os acontecimentos desse dia e seguidamente apresentou atividades individuais de concentração e de atenção. Estas atividades foram realizadas com a ajuda e o apoio da psicóloga e das voluntárias;
- No final do mês de Julho, o Centro de Atenção Integral realiza uma festa de final de curso dirigida para os utentes e os seus familiares. Nesta festa, para além de momento musicais e momentos de declamação de poemas, são entregues a cada utente um certificado de participação nas atividades da associação. A estagiária participou na preparação da sala de refeições (pequeno lanche), na colocação de utentes e respetivos familiares nos lugares do auditório correspondentes e participou num momento musical, com os restantes profissionais do Centro Terapeutico de Atención Integral.

**Anexo V - Informação social sobre o
utente e a família**

LUGAR DE NACEMENTO: _____ DATA _____ IDADE _____

ESTADO CIVIL _____ NOME CÓNXUXE _____ PROFESIÓN _____

TRABALLOU _____

RESIDIU _____

DESCENDENTES: FILL@S: _____ NETOS _____

NOME	IDADE	E.C.	PROF/S.L.	RESID	FILL@S

CONVIVINTES: _____

NOME	RELAC	IDADE	PROF/S.L.	TELÉFONO

APOIO SOCIAL

RECURSO	TITULARIDADE	ENTID. PRESTADORA	DATA INICIO	INTENSIDADE

MINUSVALÍA _____ %

DEPENDENCIA _____ G _____ N _____

SAÚDE

DIAGNÓSTICO _____

REALIZADO POR: _____ DR/A _____ HOSPITAL _____

MES/ANO _____

CENTRO DE SAÚDE _____ DR/A _____

ALERXIAS: _____ A _____

OUTRAS PATOLOXÍAS:

INTERVENCIÓNS CIRÚRXCAS

DIETA: _____ TIPO _____

INCONTINENCIA _____ TIPO _____ USO DE _____

MOBILIDADE _____ : INDEPENDENTE _____ SUPERVISIÓN _____ ACOMPAÑAMENTO _____

AXUDAS TÉCNICAS: _____

PROTESE: _____ TIPO _____

ORTESE: _____ TIPO _____

OBSERVACIÓNS:

T.S. _____

PSICÓLOGA _____

T.O. _____

AUXILIAR _____

**Anexo VI - Documento de reconhecimento
do grau de incapacidade**



**XUNTA
DE GALICIA**

PROCEDIMIENTO RECOÑECEMENTO DO GRAO DE DISCAPACIDADE, R.D. 1971/1999, de 23 de decembro (BOE do 26-1-2000 corrección de erros BOE de 13-3-2000), R.D. 1856/2009 (BOE do 26-12-2009)	CÓDIGO DO PROCEDIMENTO BS611A	DOCUMENTO SOLICITUDE
---	---	--------------------------------

(ANTES DE CUMPRIMENTAR OS DATOS LEA AS INSTRUCCIÓNS QUE FIGURAN AO DORSO)

I. DATOS DO INTERESADO

1.- MOTIVO DA VALORACIÓN (SINALE CUN X O QUE PROCEDA)

VALORACIÓN INICIAL REVISIÓN POR: CADUCIDADE AGRAVAMENTO MELLORÍA

2.- DATOS PERSOAIS

1º APELIDO		2º APELIDO		NOME		DNI/NIE	
DATA DE NACEMENTO	SEXO HOME <input type="checkbox"/> MULLER <input type="checkbox"/>	NACIONALIDADE/S			ESTADO CIVIL		
ENDEREZO					Nº, BLQ., ESCAL., PISO, PTA		
CÓDIGO POSTAL	MUNICIPIO	PROVINCIA		TELÉFONO / MÓBL			
TENEGURIDADE SOCIAL SI <input type="checkbox"/> NON <input type="checkbox"/>		TITULAR <input type="checkbox"/> BENEFICIARIO <input type="checkbox"/>		Nº DA SEGURIDADE SOCIAL			

3.- DATOS DA DISCAPACIDADE

A DISCAPACIDADE QUE ALEGA É: FÍSICA PSÍQUICA SENSORIAL

DESCRIPCIÓN

TEN RECOÑECIDO O GRAO DE DISCAPACIDADE
SI NON SE A RESPONSTA É AFIRMATIVA, INDIQUE EN QUÉ PROVINCIA _____ E ANO _____

II. DATOS DO REPRESENTANTE

1º APELIDO		2º APELIDO		NOME		DNI/NIE	
ENDEREZO					Nº, BLQ., ESCAL., PISO, PTA		
CÓDIGO POSTAL	MUNICIPIO	PROVINCIA		TELÉFONO / MÓBL			
RELACIÓN CO INTERESADO				REPRESENTANTE LEGAL		GARDADOR DE FEITO	

Autorizo o órgano xestor a comprobar os datos de identidade mediante consulta ao Sistema de Verificación de Datos, segundo o Decreto 255/2008, do 23 de outubro, e a orde da Consellería da Presidencia, Administracións Públicas e Xustiza, do 7 de xullo de 2009.

SI NON

DECLARO:

Baixo a miña responsabilidade que son certos os datos consignados nesta presente solicitude e autorizo a que se realicen consultas en arquivos públicos para acreditarlos, incluído o meu historial clínico.

Os datos facilitados van ser tratados informaticamente, tendo vostede dereito ao seu acceso, rectificación e cancelación de conformidade coa Lei Orgánica 15/1999, do 13 de decembro, de protección de datos de carácter persoal.

Asinado,

Sección de cualificación e valoración de discapacidade de: _____

(Ver anexo no que detallan as áreas de influencia das seccións de cualificación)

ÁREAS XEOGRÁFICAS DE ATENCIÓN DAS SECCIÓNS DE CUALIFICACIÓN E VALORACIÓN DE DISCAPACIDADES

PROVINCIA DA CORUÑA

SECCIÓN DE CUALIFICACIÓN E VALORACIÓN DE DISCAPACIDADES: A CORUÑA

Enderezo: Edficio Administrativo, ala sur de Morelos – Plaza Luis Seoane s/n – 15008 A Coruña

Área xeográfica de atención:

Concellos

ABEGONDO	CARNOTA	FISTERRA	NEGREIRA	RIBEIRA
ARANGA	CARRAL	FRADES	OLEIROS	SADA
ARTEIXO	CEE	IRIXOA	ORDES	SANTA COMBA
ARZÚA	CERCEDA	LAXE	OROSO	SANTISO
BERGONDO	CESURAS	LARACHA (A)	OUTES	SOBRADO
BETANZOS	COIROS	MALPICA DE BERGANTIÑOS	OZA DOS RIOS	TOQUES
BOIMORTO	CORCUBIÓN	MAZARICOS	PADERNE	TORDOIA
BOIRO	CORISTANCO	MELIDE	PINO (O)	TOURO
CABANA DE BERGANTIÑOS	CORUÑA (A)	MESIA	POBRA DO CARMIÑAL (A)	TRAZO
CAMARIÑAS	CULLEREDO	MIÑO	PONTECESO	VAL DO DUBRA
CAMBRE	CURTIS	MUROS	PORTO DO SON	VILASANTAR
CARBALLO	DUMBRIA	MUXIA	RIANXO	VIMIANZO
				ZAS

SECCIÓN DE CUALIFICACIÓN E VALORACIÓN DE DISCAPACIDADES: FERROL

Enderezo: Edificio Administrativo, Praza Camilo José Cela, s/n – 15043 Ferrol

Área xeográfica de atención:

Concellos

ARES	CEDEIRA	MAÑÓN	NARÓN	PONTE (AS)
CABANAS	CERDIDO	MOECHE	NEDA	SAN SADURNIÑO
CAPELA (A)	FENE	MONFERO	ORTIGUEIRA	SOMOZAS (AS)
CARIÑO	FERROL	MUGARDOS	PONTEDEUME	VALDOVINO
				VILARMAIOR

SECCIÓN DE CUALIFICACIÓN E VALORACIÓN DE DISCAPACIDADES: SANTIAGO

Enderezo: Praza de Europa 2º 10 A – Área Central – 15703 Santiago de Compostela

Área xeográfica de atención:

Concellos

AMES	BOQUEIXÓN	DÓDRO	NOIA	ROIS	TEO
BAÑA (A)	BRIÓN	LOUSAME	PADRÓN	SANTIAGO	VEDRA

PROVINCIA DE LUGO

SECCIÓN DE CUALIFICACIÓN E VALORACIÓN DE DISCAPACIDADES DE LUGO:

Enderezo: Rúa Serra dos Ancaes 68 baixo – 27003 Lugo

Área xeográfica de atención: toda a provincia.

PROVINCIA DE OURENSE

SECCIÓN DE CUALIFICACIÓN E VALORACIÓN DE DISCAPACIDADES DE OURENSE:

Enderezo: Rúa Sáenz Diez 33 – 32003 Ourense

Área xeográfica de atención: toda a provincia.

PROVINCIA DE PONTEVEDRA

SECCIÓN DE CUALIFICACIÓN E VALORACIÓN DE DISCAPACIDADES DE PONTEVEDRA:

Enderezo: Rúa Cruz Roja 9 – 36002 Pontevedra

Área xeográfica de atención:

Concellos

AGOLADA	CERDEDO	ILLA DE AROUSA (A)	POIO	SANXENXO
BARRO	COTOBADE	LALÍN	PONTE CALDELAS	SILLEDA
BUEU	CUNTIS	LAMA (A)	PONTECESURAS	SOUTOMAIOR
CALDAS DE REIS	DOZÓN	MARÍN	PONTEVEDRA	VALGA
CAMBADOS	ESTRADA (A)	MEANO	PORTAS	VILABOIA
CAMPOLAMEIRO	FORCAREI	MEIS	RIBADUMIA	VILA DE CRUCES
CATOIRA	GROVE (O)	MORANA	RODEIRO	VILAGARCIA DE AROUSA
				VILANOVA DE AROUSA

SECCIÓN DE CUALIFICACIÓN E VALORACIÓN DE DISCAPACIDADES DE VIGO:

Enderezo: Rúa Conde de Torrecedeira 99 baixo – 36202 Vigo

Área xeográfica de atención:

Concellos

ARBO	CRECENTE	MONDARIZ	OIA	ROSAL (O)
BAIONA	FORNELOS DE MONTES	MONDARIZ BALNEARIO	PAZOS DE BORBÉN	SALCEDA DE CASELAS
CANGAS	GONDOMAR	MOS	PONTEAREAS	SALVATERRA DO MIÑO
CANZA (A)	GUARDA (A)	NEVES (AS)	PORRINO	TOMINO
COVELO (O)	MOAÑA	NIGRÁN	REDONDELA	TUI
				VIGO

DOCUMENTACIÓN IMPRESCINDIBLE QUE SE DEBE XUNTAR Á SOLICITUDE

- FOTOCOPIA COMPULSADA DO DNI DO INTERESADO (NO SEU DEFECTO, LIBRO DE FAMILIA OU PARTIDA DE NACEMENTO). NO CASO DE ESTRANXEIROS: FOTOCOPIA COMPULSADA DA TARXETA DE RESIDENTE. (no caso de non asinar a autorización)
- FOTOCOPIA COMPULSADA DOS INFORMES MÉDICOS OU PSICOLÓXICOS QUE AVALEN AS DISCAPACIDADES ALEGADAS. NO CASO DE REVISIÓN POR AGRAVAMENTO OU MELLORÍA: FOTOCOPIA COMPULSADA DOS INFORMES QUE ACREDITEN DITO AGRAVAMENTO OU MELLORÍA.
- SE É O CASO, FOTOCOPIA COMPULSADA DO DNI/NE DO REPRESENTANTE E DO DOCUMENTO ACREDITATIVO DA REPRESENTACIÓN LEGAL OU GARDA DE FEITO. (no caso de non asinar a autorización)

DOCUMENTOS COMPLEMENTARIOS

A) NECESARIOS PARA A VALORACIÓN SOCIAL

FACTOR ECONÓMICO

- CERTIFICADO DE CONVIVENCIA DA UNIDADE FAMILIAR.
- XUSTIFICANTE DE INGRESOS DO INTERESADO E CONVIVINTES (FOTOCOPIA DO IRPF, NÓMINAS, ETC ...)
- XUSTIFICACIÓNS DE GASTOS, SE É O CASO:
 - A) GASTOS DE VIVENDA (ALUGUER, AMORTIZACIÓN 1ª VIVENDA, DESAFIUZAMENTO, ELIMINACIÓN DE BARREIRAS ARQUITECTÓNICAS).
 - B) GASTOS EXTRAORDINARIOS DE CARÁCTER PROLONGADO (EDUCATIVOS, SANITARIOS, OUTROS).

FACTOR LABORAL

PARA OS SOLICITANTES DESEMPREGADOS (TARXETA DE DEMANDANTE DE EMPREGO).

NOTA: Todas as fotocopias deberán estar compulsadas.

B) ANEXO PARA CUBRIR PREFERENTEMENTE POLO MÉDICO DE ATENCIÓN PRIMARIA

NOME E APELIDOS DO INTERESADO: _____

DIAGNÓSTICO/S: _____

TRATAMENTO/S REALIZADO/S: _____

DATA DO DIAGNÓSTICO/S E INICIO DO/S TRATAMENTO/S: _____

INGRESOS HOSPITALARIOS: _____

NOME E APELIDOS DO MÉDICO _____

Nº DE COLEXIADO _____

SINATURA E SELO

ASINADO

INSTRUCCIÓNS PARA CUMPRIMENTAR A SOLICITUDE

- ANTES DE ESCRIBIR, LEA ATENTAMENTE OS APARTADOS DA SOLICITUDE.
- ESCRIBA CON CLARIDADE E CON LETRAS MAIÚSCULAS.
- PRESENTE COA SOLICITUDE TODOS OS DOCUMENTOS INDICADOS. ASÍ EVITARÁ RETRASOS INNECESARIOS.

I. DATOS DO INTERESADO

1.- MOTIVO DA VALORACIÓN

- MARQUE CUNHA CRUZ O APARTADO POLO QUE SE SOLICITA O RECOÑECEMENTE.

2.- DATOS PERSOAIS

- NESTE APARTADO CONSIGNARANSE TODOS OS DATOS PERSOAIS DO INTERESADO. SE VOSTEDE TEN DOBLE NACIONALIDADE, INDIQUE AS DÚAS NO APARTADO CORRESPONDENTE.
- NO CASO DE SER EXTRANXEIRO RESIDENTE EN ESPAÑA, CONSIGNARASE O NÚMERO DE RESIDENTE NO APARTADO NIE.

3.- DATOS DA DISCAPACIDADE

- CONSIGNE TIPO OU TIPOS DE DISCAPACIDADE QUE ALEGA. SE A VOSTEDE SE LLE RECOÑECEU CON ANTERIORIDADE UN GRA DE DISCAPACIDADE, INDIQUE A PROVINCIA ONDE LLE FOI RECOÑECIDA E O ANO.
- SE A RESOLUCIÓN FOI EMITIDA POR PROVINCIA DISTINTA A ESTA ONDE VOSTEDE SOLICITA, APORTE FOTOCOPIA DA MESMA. ASÍ AXILIZARÁ A TRAMITACIÓN DO SEU EXPEDIENTE.

II. REPRESENTACIÓN

- ESTE APARTADO CUBRIRASE UNICAMENTE CANDO A SOLICITUDE SEXA ASINADA POR PERSOA DISTINTA DO INTERESADO, QUE TEÑA CONDICIÓN DE REPRESENTANTE OU GARDADOR DE FEITO.

**Anexo VII - Folheto de informação e
de inscrição nos cursos de formação**

INFORMACIÓN E INSCRIPCIÓN*

Lugar de celebración

Cursos presenciais,
no Centro de Atención Integral de Afaga
situado en Martínez Garrido, 21. Interior, Vigo.

Cursos online,

plataforma virtual a través de moodle

* É necesario acreditar ser familiar dunha
persoa con Alzheimer con diagnóstico médico

Documentación

Enviar por correo, fax ou persoalmente
o boletín de inscrición acompañando
o resgardo de pagamento.

Antes de realizar o pagamento,
confirmar a existencia de prazas libres.

COTA de inscrición

Socios: 5 euros / Non socios: 10 euros

O pagamento pódese realizar en:

BANKIA. Número de conta:

IBAN: ES53 2038 4016 9860 0016 8783

ou no

Centro de Atención Integral de Afaga

Data límite de inscrición

15 días antes do comenzo do curso.

A inscrición non se considerará definitiva
ata recibir o resgardo de pagamento.

ORGANIZA



Asociación de Familiares
de Enfermos de Alzheimer
e outras Demencias da Galia

Avenida Martínez Garrido, 21. Interior
36205 Vigo (Pontevedra)
Teléfono: 986 229 797
Fax: 986 229 797
formacion@afaga.com
afaga@afaga.com
www.afaga.com



**OBRADOIROS
PRACTICOS**
para familiares de enfermos de
Alzheimer e outras demencias

2014

**Anexo VIII - Folheto informativo sobre
os programas de intervenção para os
utentes**



Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer e outras Demencias de Galicia

R/ Oliva 12, 2º Of E (centro Cívico Casco Vello)
36202 Vigo
Tfno: 986 22 97 97 / 986 22 59 24
Email: afaga@afaga.com
web: www.afaga.com



Colabora



P	R	O	G	R	A	M	A		
O	B	R	A	D	O	I	R	O	S
P	A	R	A	L	E	L	O	S	

ESTIMULACIÓN COGNITIVO-FUNCIONAL PARA PERSOAS CON ENFERMIDADE DE ALZHEIMER OU OUTRA DEMENCIA



GRUPOS PSICOEDUCATIVOS PARA FAMILIAS





→ ¿QUÉ É?

Trátase dun programa orientado a estimular as capacidades intelectuais, as relación sociais e co entorno así como a promover a autonomía persoal das persoas con enfermidade de Alzheimer ou outra demencia neurodegenerativa.

→ ¿PARA QUÉN?

Grupos de estimulación

Para persoas con enfermidade de Alzheimer ou outra demencia neurodegenerativa en fase leve.

Grupos psicoeducativos

Para as familias daquelas persoas que asisten a estimulación cognitiva-funcional.

→ ¿PARA QUÉ?

- Ralentizar o deterioro global que conlevan ditas doenzas.
- Manter e fomentar a independencia da persoa doente no entorno social e familiar.
- Previr o aillamento social da persoa doente e a súa familia.
- Proporcionar un tempo de respiro ós cuidadores familiares.
- Facilitar o tránsito a recursos de atención diurna: Centros de Día, Unidades de Día,...

Ademais se desenvolve unha actividade simultánea de tipo psicoeducativo en grupo, para familias das persoas asistentes a estimulación, coa finalidade de dar resposta tanto a dúbidas respecto da doenza como a necesidade de apoio emocional dos directamente implicados nos cuidados e atencións.

→ ¿CÁNDO?

Os obradoiros desenvólvense de Setembro a Xuño, en horario de tarde.

A asistencia semanal é de dous días, a razón de 3 horas cada día.

Os grupos psicoeducativos desenvólvense unha vez á semana, durante 1 hora

→ ¿CÓMO SOLICITALO?

Solicitando cita coa Traballadora Social (Coordinadora do programa OP):

R/ Oliva 12, 2ºOf E (centro Cívico Casco Vello)
36202 Vigo

Tfno.: 986 22 97 97 / 986 22 59 24

Email: afaga@afaga.com



programa obradoiros paralelos

**Anexo IX - Escala Mini-Examen
Cognoscitivo utilizado para determinar
o nível de capacidade cognitiva**

ESCALA MINI-EXAMEN COGNOSCITIVO

Paciente Edad
 Escolaridad Examinado por Fecha

ORIENTACIÓN

“Dígame el día Fecha Mes Estación Año” (5)
 Dígame el Hospital (o el lugar) Planta
 Ciudad Prov. Nación (5)

FIJACIÓN

“Repita estas 3 palabras: Pcscta – Caballo – Manzana”
 (Repetirlas hasta que las aprenda) (3)

CONCENTRACIÓN Y CÁLCULO

“Si tiene 30 pesetas. Y me va dando de 3 en 3. ¿Cuántas le van quedando? ...” (5)
 “repita estos números: 5 – 9 – 2” (hasta que los aprenda)
 “Ahora hacia atrás” (3)

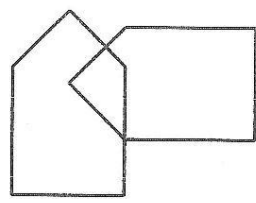
MEMORIA

¿Recuerda las 3 palabras que le he dicho antes?..... (3)

LENGUAJE Y CONSTRUCCIÓN

Mostrar un bolígrafo “Qué es esto” Repetirlo con el reloj (2)
 “Repita esta frase”: “En un trigal había cinco perros” (1)
 “Una manzana y una pera son frutas ¿Verdad? ¿Qué son el rojo yo el verde?”
 “¿Qué son un perro y un gato?” (2)
 “Coja este papel con la mano derecha, dóblelo y póngalo encima de la mesa” (3)
 “Lea esto y haga lo que dice”, CIERRE LOS OJOS (1)
 “Escriba una frase” (1)
 “Copie este dibujo” (1)

€



PUNTUACIÓN TOTAL: (35)

Nivel de conciencia Marcar

Alerta, Obnubilación, Estupor, Coma

Fdo.

Categoría laboral

TEST DE LENGUAJE EXPRESIVO (Kertsz, 1979)

Nombre: _____ Edad: _____

Fecha: _____ Entrevistadora: _____

VALORACIÓN

Fecha						
Puntuac.						

	Fecha				
- 0: No comunicación por reducción muy grave. No respuesta o respuesta corta sin información.	0	0	0	0	0
- 1. Expresiones recurrentes usadas de forma significativa y con entonación variada.	1	1	1	1	1
- 2. Palabras aisladas, casi siempre de forma inapropiada.	2	2	2	2	2
- 3. Expresiones fluentes, estereotipadas o ininteligibles. Jerga de pequeño volumen.	3	3	3	3	3
- 4: Predominante palabras aisladas, frecuentemente apropiadas, con verbos y frases preposicionales ocasionales. Solamente automatismos del tipo "no sé".	4	4	4	4	4
- 5: Lenguaje predominantemente telegráfico pero con cierta organización gramatical. Las parafasias pueden ser predominantes. Pocas frases preposicionales.	5	5	5	5	5
- 6. Oraciones preposicionales más completas. Pueden existir patrones rítmicos normales en el interior de las frases.	6	6	6	6	6
- 7: Jerga fonémica con parecido a la lengua que se está usando, respecto a sintaxis y ritmo, con fonemas variados y neologismo,	7	7	7	7	7
- 8.A: Lenguaje fluente con circunloquios y parafasias. Marcada dificultad en encontrar palabras. Frecuentemente oraciones completas. B: marcada anomia y jerga semántica.	8A 8B	8A 8B	8A 8B	8A 8B	8A 8B
- 9: Casi siempre oraciones completas, duda en determinados momentos, verbos auxiliares y finales de palabras. Algunas parafasias. Cierta dificultad en encontrar palabras.	9	9	9	9	9
- 10: Oraciones de normal longitud y complejidad. Sin aparente dificultad en encontrar palabras.	10	10	10	10	10

Puntuación máxima: 10

**Anexo X - Formulário para o pedido
de avaliação do grau de dependência**



Región de Murcia
Consejería de Sanidad y Política Social

IMAS Instituto murciano
de acción social
Dirección General de Dependencia,
Mutualidad y Atención al Usuario
C/ Greco, nº 4 - 30007 Murcia

Código Guía Servicios: 2115

MODELO DE INFORME DE SALUD PARA LA SOLICITUD DE RECONOCIMIENTO DE LA SITUACIÓN DE DEPENDENCIA

Datos personales

Nombre	1r. apellido	2o. apellido
Fecha de nacimiento	Sexo <input type="checkbox"/> hombre <input type="checkbox"/> mujer	DNI/NIF

Diagnóstico y Tratamiento (1)

-Indique como máximo tres diagnósticos-

Diagnóstico	CIE10 (2)	Tiempo transcurrido desde inicio del proceso			
		< 1 mes	2-6 meses	6-12 meses	> de 12 meses
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tratamiento:					

(1): Indique los diagnósticos de aquellas enfermedades que en su opinión están limitando la autonomía personal del paciente de forma importante, prolongada o permanentemente. Indique igualmente el tratamiento actual que realiza y que pueda interferir en la autonomía del paciente: (Ansiolíticos, Antidepresivos, Antihistamínicos, Opiáceos, Neurolépticos ...)

(2) .. CIAP en su defecto

-Indique si precisa algún tipo de tratamiento rehabilitador:

No precisa tratamiento rehabilitador

Sí, precisa para mantener su situación física y/o Mental

Sí, precisa para mejorar su situación física y/ o mental

Evolución:

Indique la posible evolución de la enfermedad

Mejoría Estable Progresiva Brote

Medidas de soporte actualmente empleadas:

Oxigenoterapia Sueroterapia Nutrición Enteral por SNG N. parenteral

S. vesical SNG Ostomías Pañales o similares

Otras: _____

Ayudas Técnicas que actualmente tiene prescritas y utiliza: (especificar)

Prótesis Órtesis Sujeción mecánica Andador

(Indicar)

Situación Basal: Encamado Cama/sillón Silla de ruedas

Niños de 6 meses o menos

Indicar el peso en gramos al nacer. Peso al nacer: _____ grs.

Informe emitido por Dr/Dra: _____ Organismo Público: _____

Lugar y Fecha:

Sello o Etiqueta y firma



Región de Murcia
Consejería de Sanidad y Política Social

IMAS Instituto murciano
de acción social
División de Atención a las Personas
Vulnerables y Dependientes. Instituto de
C/ Greco, nº 4 - 30007 Murcia

INFORME SOBRE LA AUTONOMIA DE LA PERSONA
(a rellenar por facultativo, personal de enfermería o terapeuta habitual)

	La realiza por si solo sin dificultad	La realiza por si solo con dificultad	Necesita de otra persona
Alimentación	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Micción/defecación	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Aseo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vestido	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Otros cuidados Corporales	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cuidado de su propia salud	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Toma de decisiones	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Desplazarse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tareas domésticas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Trastornos de conducta	Ausentes o leves <input type="checkbox"/>	Moderados <input type="checkbox"/>	Graves Con hetero agresividad <input type="checkbox"/>

Observaciones:

Señale otras observaciones de interés en relación con el estado de salud de la persona

Fecha: _____ Firma: _____

**Anexo XI - Documento de informação
social unificada**

INFORME SOCIAL UNIFICADO

DATOS DEL/DE LA TRABAJADOR/A SOCIAL QUE EMITE EL INFORME			
NOMBRE	PRIMER APELLIDO	SEGUNDO APELLIDO	Nº DE COLEGIADO/A
TELÉFONO 1	TELÉFONO 2	CORREO ELECTRÓNICO	
ENTIDAD/ORGANISMO			
MOTIVO DEL INFORME			
OTROS TRÁMITES INICIADOS			
I. DATOS DE IDENTIFICACIÓN DE LA PERSONA INTERESADA			
NOMBRE	PRIMER APELLIDO	SEGUNDO APELLIDO	NIF/NIE
TIPO DE VÍA	NOMBRE DE LA VÍA	NÚMERO	BLOQUE PISO PUERTA
CP	PROVINCIA	AYUNTAMIENTO	LOCALIDAD
TELÉFONO 1	TELÉFONO 2	CORREO ELECTRÓNICO	FECHA DE NACIMIENTO
SEXO	ESTADO CIVIL	HISTORIA SOCIAL	
<input type="radio"/> HOMBRE <input type="radio"/> MUJER		<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SÍ <input type="checkbox"/> SIUSS <input type="checkbox"/> EVO <input type="checkbox"/> IANUS <input type="checkbox"/> OTROS	
I.1. SITUACIÓN LEGAL			
INCAPACITACIÓN LEGAL		TIPO DE REPRESENTACIÓN	
<input type="radio"/> NO <input type="radio"/> EN TRÁMITE <input type="radio"/> SÍ		<input type="radio"/> REPRESENTANTE LEGAL <input type="radio"/> GUARDADOR DE HECHO	
GUARDADOR DE HECHO			
<input type="radio"/> NO <input type="radio"/> SÍ			
NOMBRE	PRIMER APELLIDO	SEGUNDO APELLIDO	NIF/NIE
TIPO DE VÍA	NOMBRE DE LA VÍA	NÚMERO	BLOQUE PISO PUERTA
CP	PROVINCIA	AYUNTAMIENTO	LOCALIDAD
TELÉFONO 1	TELÉFONO 2	CORREO ELECTRÓNICO	
PARENTESCO		OTRO TIPO DE RELACIÓN	
I.2. OTROS DATOS DE IDENTIFICACIÓN			
CON DISCAPACIDAD		ATP	MOVILIDAD REDUCIDA
<input type="radio"/> NO <input type="radio"/> SÍ PORCENTAJE: <input type="text"/>		<input type="radio"/> NO <input type="radio"/> SÍ	<input type="radio"/> NO <input type="radio"/> SÍ
RECONOCIMIENTO DE DEPENDENCIA		GRADO: <input type="text"/>	
<input type="radio"/> NO <input type="radio"/> EN TRÁMITE <input type="radio"/> SÍ			
COBERTURA SANITARIA			
<input type="radio"/> NO <input type="radio"/> SÍ ENTIDAD: <input type="text"/>			

I.3. FORMACION Y SITUACION LABORAL

PERSONA INTERESADA EN EDAD LABORAL
 NO SÍ

OCUPACIÓN

FORMACIÓN ACADÉMICA

FORMACIÓN OCUPACIONAL

PROFESIÓN

EXPERIENCIA LABORAL

OTROS DATOS DE INTERÉS

II. SITUACION DE EMERGENCIA SOCIAL

¿ES UNA SITUACIÓN DE EMERGENCIA SOCIAL?
 NO SÍ

ESPECIFICAR EMERGENCIA SOCIAL

COMUNICACIÓN A FISCALÍA/JUZGADO
 NO SÍ

OTRA INFORMACIÓN JUSTIFICATIVA DE LA NECESIDAD Y URGENCIA

PROPUESTA

III. NECESIDADES E INTERESES

NECESIDAD DE APOYOS EN ABVD
 NO SÍ (ESPECIFICAR)

NECESIDAD DE AYUDAS TÉCNICAS
 NO SÍ (ESPECIFICAR)

NECESIDAD DE ADAPTACIÓN DEL HOGAR
 NO SÍ (ESPECIFICAR)

NECESIDAD DE OTROS APOYOS PARA LA CALIDAD DE VIDA
 NO SÍ (ESPECIFICAR)

PREFERENCIAS DE LA PERSONA

CONTINUAR EN SU DOMICILIO ACTUAL CON EL/LOS SERVICIOS/PRESTACIONES DE

CAMBIO DE UNIDAD DE CONVIVENCIA (OTRO DOMICILIO FAMILIAR) CON EL/LOS SERVICIOS/PRESTACIONES DE

PERMANECER EN EL CENTRO RESIDENCIAL

CAMBIAR DE CENTRO RESIDENCIAL (ESPECIFICAR TIPO DE RECURSO)

VALORACIÓN PROFESIONAL
 VALORACIÓN PROFESIONAL A PARTIR DE NECESIDADES, CAPACIDADES Y EXPECTATIVAS DE LA PERSONA (EN SU CASO, INCLUYENDO OTRA INFORMACIÓN SIGNIFICATIVA NO RECOGIDA ANTERIORMENTE)

IV. SITUACION DE CONVIVENCIA

EN CENTRO/UNIDAD RESIDENCIAL

TIPOLOGÍA

EN PENSIÓN O SIMILAR

EN DOMICILIO PARTICULAR

VIVE SOLO/A

ROTA

OTROS DATOS DE INTERÉS

IV.1 UNIDAD DE CONVIVENCIA
 DOMICILIO/S PARTICULAR/ES

NO SÍ

NOMBRE	PRIMER APELLIDO	SEGUNDO APELLIDO	FECHA DE NACIMIENTO
PARENTESCO	OTRO TIPO DE RELACIÓN		
OCUPACIÓN			
DISCAP/DEPEND %	DISCAP/DEPEND G°	OBSERVACIONES	

NOMBRE	PRIMER APELLIDO	SEGUNDO APELLIDO	FECHA DE NACIMIENTO
PARENTESCO	OTRO TIPO DE RELACIÓN		
OCUPACIÓN			
DISCAP/DEPEND %	DISCAP/DEPEND G°	OBSERVACIONES	

NOMBRE	PRIMER APELLIDO	SEGUNDO APELLIDO	FECHA DE NACIMIENTO
PARENTESCO	OTRO TIPO DE RELACIÓN		
OCUPACIÓN			
DISCAP/DEPEND %	DISCAP/DEPEND G°	OBSERVACIONES	

NOMBRE	PRIMER APELLIDO	SEGUNDO APELLIDO	FECHA DE NACIMIENTO
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
PARENTESCO		OTRO TIPO DE RELACIÓN	
<input type="text"/>		<input type="text"/>	
OCUPACIÓN			
<input type="text"/>			
<input type="text"/>			
DISCAP/DEPEND %	DISCAP/DEPEND G°	OBSERVACIONES	
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	

NOMBRE	PRIMER APELLIDO	SEGUNDO APELLIDO	FECHA DE NACIMIENTO
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
PARENTESCO		OTRO TIPO DE RELACIÓN	
<input type="text"/>		<input type="text"/>	
OCUPACIÓN			
<input type="text"/>			
<input type="text"/>			
DISCAP/DEPEND %	DISCAP/DEPEND G°	OBSERVACIONES	
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	

NOMBRE	PRIMER APELLIDO	SEGUNDO APELLIDO	FECHA DE NACIMIENTO
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
PARENTESCO		OTRO TIPO DE RELACIÓN	
<input type="text"/>		<input type="text"/>	
OCUPACIÓN			
<input type="text"/>			
<input type="text"/>			
DISCAP/DEPEND %	DISCAP/DEPEND G°	OBSERVACIONES	
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	

IV.2 RELACIONES DE CONVIVENCIA

CIRCUNSTANCIAS FAMILIARES QUE CONDICIONAN LA CONVIVENCIA

NO SÍ (ESPECIFICAR)

RELACIONES FAMILIARES (se excluyen malos tratos o abandonos, ya incluidos en punto II)

VÍNCULOS AFECTIVOS

POSITIVOS NEGATIVOS CONTRADICTORIOS AISLAMIENTO AFECTIVO

IMPLICACIÓN Y RESPONSABILIDADES

INAPRECIABLES COMPARTIDAS FOCALIZADAS EN UN MIEMBRO

RELACIONES

NORMALIZADAS/BUENAS/ACEPTABLES ESCASAS/INSUFICIENTES CONFLICTIVAS/MALAS

IV.4 OTRAS PERSONAS SIGNIFICATIVAS (red de apoyo social)

NO SÍ

NOMBRE PRIMER APELLIDO SEGUNDO APELLIDO

PARENTESCO OTRO TIPO DE RELACIÓN

TIPO DE VÍA NOMBRE DE LA VÍA NÚMERO BLOQUE PISO PUERTA

CP PROVINCIA AYUNTAMIENTO LOCALIDAD

TELÉFONO 1 TELÉFONO 2 CORREO ELECTRÓNICO

OBSERVACIONES

NOMBRE PRIMER APELLIDO SEGUNDO APELLIDO

PARENTESCO OTRO TIPO DE RELACIÓN

TIPO DE VÍA NOMBRE DE LA VÍA NÚMERO BLOQUE PISO PUERTA

CP PROVINCIA AYUNTAMIENTO LOCALIDAD

TELÉFONO 1 TELÉFONO 2 CORREO ELECTRÓNICO

OBSERVACIONES

NOMBRE PRIMER APELLIDO SEGUNDO APELLIDO

PARENTESCO OTRO TIPO DE RELACIÓN

TIPO DE VÍA NOMBRE DE LA VÍA NÚMERO BLOQUE PISO PUERTA

CP PROVINCIA AYUNTAMIENTO LOCALIDAD

TELÉFONO 1 TELÉFONO 2 CORREO ELECTRÓNICO

OBSERVACIONES

V. PRESTACIÓN DE APOYOS FAMILIARES/NO PROFESIONALES

NO SÍ

FAMILIARES CON LOS QUE CONVIVE

DIARIOS SEMANALES ESPORÁDICOS NO RECIBE

FAMILIARES CON LOS QUE NO CONVIVE

DIARIOS SEMANALES ESPORÁDICOS NO RECIBE

APOYOS VECINALES

DIARIOS SEMANALES ESPORÁDICOS NO RECIBE

CARACTERIZACIÓN GENERAL DE APOYOS

INEXISTENTES INSUFICIENTES ADECUADOS

DESEMPEÑO DEL ROL DE CUIDADOR/A FAMILIAR NO SÍ

Nº DE CUIDADORES/AS

IV.3 FAMILIARES CON LOS QUE NO CONVIVE (y son significativos para la persona)

NO SÍ

NOMBRE		PRIMER APELLIDO		SEGUNDO APELLIDO			
PARENTESCO		OTRO TIPO DE RELACIÓN					
TIPO DE VÍA	NOMBRE DE LA VÍA			NÚMERO	BLOQUE	PISO	PUERTA
CP	PROVINCIA	AYUNTAMIENTO		LOCALIDAD			
TELÉFONO 1	TELÉFONO 2	CORREO ELECTRÓNICO					
OBSERVACIONES (frecuencia de relación, apoyos, ...)							

NOMBRE		PRIMER APELLIDO		SEGUNDO APELLIDO			
PARENTESCO		OTRO TIPO DE RELACIÓN					
TIPO DE VÍA	NOMBRE DE LA VÍA			NÚMERO	BLOQUE	PISO	PUERTA
CP	PROVINCIA	AYUNTAMIENTO		LOCALIDAD			
TELÉFONO 1	TELÉFONO 2	CORREO ELECTRÓNICO					
OBSERVACIONES (frecuencia de relación, apoyos, ...)							

NOMBRE		PRIMER APELLIDO		SEGUNDO APELLIDO			
PARENTESCO		OTRO TIPO DE RELACIÓN					
TIPO DE VÍA	NOMBRE DE LA VÍA			NÚMERO	BLOQUE	PISO	PUERTA
CP	PROVINCIA	AYUNTAMIENTO		LOCALIDAD			
TELÉFONO 1	TELÉFONO 2	CORREO ELECTRÓNICO					
OBSERVACIONES (frecuencia de relación, apoyos, ...)							

V.1. CUIDADOR/A PRINCIPAL (persona que presta todos o gran parte de los apoyos)

NOMBRE PRIMER APELLIDO SEGUNDO APELLIDO FECHA DE NACIMIENTO

PARENTESCO OTRO TIPO DE RELACIÓN

APOYOS QUE PRESTA TIEMPO DEDICADO

OBSERVACIONES

V.2. OTROS CUIDADORES/AS (persona/s que comparten los cuidados o proporcionan apoyos parciales)

NOMBRE PRIMER APELLIDO SEGUNDO APELLIDO FECHA DE NACIMIENTO

PARENTESCO OTRO TIPO DE RELACIÓN

APOYOS QUE PRESTA TIEMPO DEDICADO

OBSERVACIONES

NOMBRE PRIMER APELLIDO SEGUNDO APELLIDO FECHA DE NACIMIENTO

PARENTESCO OTRO TIPO DE RELACIÓN

APOYOS QUE PRESTA TIEMPO DEDICADO

OBSERVACIONES

NOMBRE PRIMER APELLIDO SEGUNDO APELLIDO FECHA DE NACIMIENTO

PARENTESCO OTRO TIPO DE RELACIÓN

APOYOS QUE PRESTA TIEMPO DEDICADO

OBSERVACIONES

V.3. PERFIL DE CUIDADOS FAMILIARES (incluir todo el sistema de apoyos familiares)

FAMILIAR MIEMBRO DE LA UNIDAD DE CONVIVENCIA FAMILIAR QUE NO CONVIVE

CUIDADOR NO FAMILIAR SIN REMUNERACIÓN CUIDADOR NO FAMILIAR REMUNERADO

Valoración de características (ver anexo X)

FRAGILIDAD

ALTA MEDIA BAJA

CONSISTENCIA

ALTA MEDIA BAJA

RIESGO DE CLAUDICACIÓN

ALTA MEDIA BAJA

VALORACIÓN DE LOS CUIDADOS FAMILIARES

ADECUADOS ADECUADOS, PERO INSUFICIENTES INADECUADOS

VALORACIÓN PROFESIONAL

INFORMACIÓN SIGNIFICATIVA NO RECOGIDA ANTERIORMENTE. SÍNTESIS DE CAPACIDADES Y LIMITACIONES FAMILIARES EN LA PRESTACIÓN DE APOYOS, SOBRECARGA FAMILIAR, CARENCIAS Y POSIBILIDADES DE COMPENSACIÓN

VI. VIVIENDA (VER ANEXO XI)

TIPO DE VIVIENDA

RÉGIMEN DE TENENCIA

PERSONAS	HABITACIONES	COSTE ANUAL	SUPERFICIE (m ²)	M ² POR PERSONA
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

EQUIPAMIENTOS

AGUA CORRIENTE W.C. DUCHA ELECTRICIDAD GAS

AGUA CALIENTE TELÉFONO FRIGORÍFICO CALEFACCIÓN (TOTAL) LAVADORA AUTOMÁTICA

HABITABILIDAD

BARRERAS ARQUIT. ACCESO BARRERAS ARQUIT. VIVIENDA FALTA ILUMINACIÓN NATURAL FALTA VENTILACIÓN

DETERIORADA (goteras, humedad, ...) AMENAZA RUINA ACEPTABLE

ELEMENTOS DE PROTECCIÓN (alarma de intrusos, detección de incendios, gas, agua, ...):

NO SÍ (Especificar los elementos de protección existentes y otros apoyos técnicos)

ENTORNO DE LA VIVIENDA

URBANO SEMIURBANO URBANO, ZONA MARGINAL RURAL RURAL AISLADO

ACCESIBILIDAD A SERVICIOS Y RECURSOS

BUENA REGULAR MALA

TRANSPORTE PÚBLICO

CADA HORA 4-8 VECES AL DÍA 1-2 VEZ AL DÍA A DEMANDA NO HAY NO ES ACCESIBLE

TRANSPORTE ADAPTADO

NO SÍ

VALORACIÓN PROFESIONAL

INFORMACIÓN SIGNIFICATIVA SOBRE LA VIVIENDA NO RECOGIDA ANTERIORMENTE Y VALORACIÓN DE IDONEIDAD TENIENDO EN CUENTA LAS CARACTERÍSTICAS, LAS PERCEPCIONES DE LA PERSONA Y LA FAMILIA Y EL ACCESO A RECURSOS Y SERVICIOS. NECESIDAD DE REALIZAR ADAPTACIONES EN EL HOGAR.

VII. SERVICIOS/PRESTACIONES SOCIALES QUE UTILIZA LA PERSONA (VER ANEXO XII)

0. LA PERSONA NO RECIBE NINGÚN SERVICIO O PRESTACIÓN DE SERVICIOS SOCIALES.

1. LA PERSONA UTILIZA SERVICIOS SOCIALES DE PROXIMIDAD. NO SÍ

1.1. TELEASISTENCIA

TIPO	ACCESO	ENTIDAD/ORGANISMO
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

1.2. AYUDA EN EL HOGAR

TIPO	INTENSIDAD	ACCESO	FECHA DE INICIO
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

ENTIDAD/ORGANISMO

1.3. RECIBE COMIDA EN CASA

ACCESO

NO SÍ

1.4. USA TRANSPORTE ADAPTADO

NO SÍ

VIII. OTROS SERVICIOS/PRESTACIONES QUE UTILIZA LA PERSONA (educación, sanidad, empleo)

SERVICIO/CENTRO/PRESTACIÓN

TITULARIDAD LOCALIDAD

CONTENIDO

OBSERVACIONES

SERVICIO/CENTRO/PRESTACIÓN

TITULARIDAD LOCALIDAD

CONTENIDO

OBSERVACIONES

SERVICIO/CENTRO/PRESTACIÓN

TITULARIDAD LOCALIDAD

CONTENIDO

OBSERVACIONES

IX. SITUACIÓN ECONÓMICA

INGRESOS DE LA PERSONA SOLICITANTE/INGRESOS DE LA UNIDAD DE CONVIVENCIA

INGRESOS NETOS (PENSIONES, PRESTACIONES, RETRIBUCIONES...)

CONCEPTO	CUANTÍA MENSUAL	NÚMERO DE PAGAS

RENDIMIENTOS DEL CAPITAL MOBILIARIO

CONCEPTO	CUANTÍA ANUAL

OTROS RENDIMIENTOS (DEL CAPITAL INMOBILIARIO, ACTIVIDADES ECONÓMICAS)

CONCEPTO	CUANTÍA ANUAL

GANANCIAS Y PÉRDIDAS PATRIMONIALES (VENTAS, REMBOLSOS..)

CONCEPTO	CUANTÍA ANUAL

GASTOS FIJOS DEL SOLICITANTE/DE LA UNIDAD DE CONVIVENCIA

ALQUILERES (CUANTÍA MENSUAL)	HIPOTECAS (CUANTÍA MENSUAL)	SERVICIOS DE ATENCIÓN (CUANTÍA MENSUAL)

OTRA INFORMACIÓN SIGNIFICATIVA

X. VALORACION PROFESIONAL Y PROPUESTA

1. DIAGNÓSTICO SOCIAL (Síntesis de la información significativa y valoración profesional)

2. PRONÓSTICO (Síntesis de consecuencias, si no se interviene en la situación personal/familiar)

3. PROPUESTA DE INTERVENCIÓN

1. ACCESO A SERVICIOS/PRESTACIONES.
2. ARTICULACIÓN DE APOYOS INSTITUCIONALES Y SOCIALES.

FIRMA DEL/DE LA TRABAJADOR/A SOCIAL

Lugar y fecha

SANTIAGO DE COMPOSTELA , 10 de XULLO de 2013

**Anexo XII - Atividades desenvolvidas
pela estagiaria no CDB**

Atividades desenvolvidas no estágio curricular Erasmus

Centro de Dia Beiramar

Inicialmente, os primeiros dias foram dedicados ao conhecimento do funcionamento da instituição, dos colaboradores e dos utentes. A estagiária presenciou sempre as atividades desenvolvidas com os utentes do grupo Leve e do grupo Moderado. Estas atividades são coordenadas pela psicóloga e pela terapeuta ocupacional. As atividades lideradas pela psicóloga com o grupo Leve têm sempre uma ou duas funcionárias que fornecem apoio. A atividade inicia-se sempre pelo reforço do espaço temporal (dia, mês, ano, estação do ano), do espaço espacial (local físico, rua, país...) e espaço pessoal (nome, data e/ou local de nascimento, residência atual e os familiares com quem residem) com ajuda da psicóloga, das funcionárias e de adereços expostos nas paredes e segue com trabalhos individuais que podem ser de atenção, de concentração e/ou de percepção de forma a trabalhar a área cognitiva. No fim, todo o grupo canta algumas músicas conhecidas por todos (musicoterapia) sendo um momento sempre muito animado. No grupo Moderado, a rotina cognitiva é semelhante mas com um grau de dificuldade mais baixo, adaptado as necessidades dos utentes. Em ambos os grupos, a estagiária apoia estas mesmas atividades, prestando auxílio aos utentes que mais necessitam.

As atividades coordenadas pela terapeuta ocupacional focam-se na preservação da autonomia física. O leque de atividades inclui caminhadas, jogos (bowling, encestar bolas de diferentes tamanhos e pesos...), exercício físico focado nas pernas, pés, mãos, braços e cintura, em função da deterioração física de cada utente. Os utentes também cantam, no final de cada sessão, músicas da sua infância e adolescência. Mais uma vez, as atividades realizadas são adaptadas ao nível de deterioração de cada grupo (Leve e Moderado). A estagiária acompanhou as atividades e apoiou os utentes que têm mais dificuldades em acompanhar os exercícios e ainda realizando atividades específicas, sob supervisão da terapeuta ocupacional.

A terapeuta ocupacional observava os utentes, durante a hora de almoço, de forma a verificar as possíveis dificuldades existentes na alimentação (manuseamento dos talheres).

É de sublinhar que os utentes nem sempre têm o mesmo rendimento na realização das atividades por razões ligadas à própria doença (alterações comportamentais) e por razões ligadas à medicação tomada.

São registados diariamente as alterações de comportamentos dos vários utentes (no transporte, durante as atividades, durante as horas de descanso e durante as refeições) bem

como a alimentação ingerida (se comeram tudo ou não) e a fisiologia das fezes/urina. Semanalmente é medida a pressão arterial e mensalmente os utentes são pesados. São registos que servem não só para o centro de dia fazer um seguimento da saúde de cada um e a sua evolução bem como para avisar as respetivas famílias sobre alguma situação específica relevante.

Tanto a psicóloga como a terapeuta ocupacional registam num programa específico o comportamento de cada utente nas atividades. Isto ajuda, juntamente com a observação das próprias, a revelar a evolução da deterioração cognitiva ou física que levará a uma alteração do plano individual de atividades de cada utente ou, em último caso, transferir esse mesmo utente para outro grupo.

A estagiária acompanhou ocasionalmente a assistente social do centro de dia nos atendimentos realizados com as famílias dos utentes (novos utentes). Num primeiro momento, o atendimento foca-se no conhecimento sobre a situação da família (a organização dos cuidados informais, a dinâmica familiar, o estado de deterioração do utente, a rotina diária/alterações comportamentais do utente) e na informação sobre os aspetos caracterizantes da demência bem como o funcionamento do centro de dia e as atividades aí realizadas com os utentes entre outros pontos importantes (transporte, a obtenção da minus valia, etc) que podem facilitar de alguma forma a vida do cuidador/família. Num segundo momento, já com a presença do novo utente, a assistente social interage com o mesmo, explicando em que consiste o centro de dia. Já à família, explica que existem duas formas de utilização deste serviço: o dia completo ou meio-dia (só manhã ou só tarde). Informa também que existe um período de adaptação pois, o utente necessita de tempo para se adaptar a uma nova rotina e a um novo meio (nos primeiros 3 dias do utente no centro de dia, este chegará às 10:30h e sairá à 13h). A adaptação do novo utente é observada durante o primeiro mês. Se não se produzir uma boa adaptação, será dada à família informação sobre outras alternativas adaptadas ao utente.

Enquanto a assistente social se reúne com a família neste segundo momento, o utente é avaliado pela psicóloga e pela terapeuta ocupacional. Esta avaliação é feita através de escalas que determinarão o estado em que a demência se encontra naquele preciso momento e que atividades se podem realizar com esta pessoa, sempre adaptadas ao seu estado cognitivo/físico (a psicóloga avalia o estado cognitivo e afetivo e a terapeuta ocupacional avalia o estado funcional).

Após a avaliação inicial realizada por cada profissional (assistente social, psicóloga e terapeuta ocupacional) há uma troca de informações e de avaliações para determinar em conjunto o nível de deterioração em que o utente se encontra e o respetivo grupo onde será inserido.

No centro de dia, a equipa interdisciplinar reúne-se uma vez por mês para discutir assuntos como evolução da participação e/ou do comportamento dos utentes nas atividades, o comportamento em geral do utente na instituição, alterações no funcionamento institucional (quando necessárias), transferência de utentes nos grupos quando justificável.

A estagiária também acompanhou o trabalho realizado pelo pessoal assistente que se foca mais no cuidado direto aos utentes e no apoio às atividades já mencionado. Esse cuidado engloba a ajuda na higiene pessoal e na alimentação dos utentes bem como nas atividades básicas para além de comunicar e registar os acontecimentos pertinentes, seguir as pautas médicas, controlo de situações de diabetes, hipertensão (...). Foi através deste acompanhamento que a estagiária começou a participar ativamente na hora do almoço, prestando auxílio a alguns utentes e nas horas de descanso de ambos os grupos, supervisionando os utentes, em determinadas ocasiões, pois os utentes têm de estar sempre acompanhados visto que, por vezes, sofrem picos de ansiedade que os leva a querer sair. Nestas situações, há que reconduzi-los o que por vezes se torna difícil.

Para além das atividades anteriormente mencionadas, a estagiária também participou nas seguintes atividades:

- atividade realizada no centro de dia onde uma turma de crianças de um colégio, ajudou os utentes a realizar algumas atividades práticas incluindo um “marca-livros” que foi oferecido aos alunos no final da atividade. Foi uma atividade bastante satisfatória não só numa base inter-geracional como também para desmistificar possíveis ideias preconcebidas que estes alunos teriam sobre os utentes de um centro de dia especializado em demência;
- A estagiária realizou uma atividade alusiva à revolução do 25 de Abril de 1974 em que relatou, verbalmente, os acontecimentos desse dia e seguidamente apresentou atividades individuais de concentração e de atenção. Estas atividades foram realizadas com a ajuda e o apoio da psicóloga e das funcionárias;
- Saídas ao parque de Castrelos com alguns utentes do grupo Moderado e com alguns utentes do grupo Leve.

**Anexo XIII - Carta enviada aos
cuidadores informais**



Estimado Sr./Sra.:

Poñémonos en contacto con vostede para informarles que na actualidade AFAGA, ten un acordo de colaboración coa Universidade de Bragança (**Instituto Politécnico de Bragança**) para titorizar alumnos que cursen estudos na mesma.

Neste momento encóntrase realizando prácticas a alumna Joanna Sofía Aperta (Traballadora Social) do Máster “Coidados Continuados” facendo un **Estudo de Investigación** sobre **“Os aspectos positivos de coidar e o apoio social percibido”**. Para poder levar a cabo este estudo precisa da colaboración de familiares cuidadores de persoas con Alzheimer ou outra demencia neurodexenerativa.

Dita colaboración consiste en responder a un breve cuestionario predeseñado pola alumna e supervisado por profesionais de AFAGA que poderá facerse de xeito telefónico ou presencial.

De non querer participar, comuníquese con AFAGA (986229797) preguntando por Luz antes do día 20 de marzo do presente ano. En caso contrario, porase en contacto con vostede a partires do día 21 de Marzo.

Anticipando o noso agradecemento pola súa colaboración,

Reciba un cordial saúdo.

Asociación de Familiares de enfermos de Alzheimer e outras demencias de Galicia (AFAGA)
Avda. Emilio Martínez Garrido, 21- Baixo. Vigo (Pontevedra)Tlf: 986229797

Anexo XIV - Questionário aplicado



Master en Cuidados Continuados

Alumna: Joana Sofia Aperta

Estudo de Investigación:

“Os aspectos positivos de cuidar e o apoio social percebido”

Datos socio demográficos de usted (cuidador)

1. Edad del cuidador: _____ años
2. Sexo del cuidador: H M
3. Estado civil del cuidador:
Solteiro Casado Viudo Separado
4. Parentesco com la persona que cuidan:
Hijo (a) Yerno(a) Cónyuge Padres Hermanos
Otros: _____
5. Situación profesional _____
6. Estudios del cuidador _____
7. Cuantas horas dedica diariamente a su tarea como cuidador:
Menos de 5 horas Más de 5 horas Continua
8. Vive en el mismo domicilio que la persona a quien presta los cuidados?
Si No

Utiliza algún recurso social para cuidar a su familiar:

Servicio de Apoyo Domicilio Centro Día Ayudas monetarias
AFAGA

Otro Cual: _____

Siente que necesita de más recursos?

Sin No

Si es así, cuales: _____



Datos de tu familiar (persona dependiente)

1. Sexo del enfermo

H M

2. Edad del enfermo: _____ años

3. Estudios del enfermo: _____



Master en Coidados Continuados

Alumna: Joana Sofia Aperta

Estudo de Investigación:

“Os aspectos positivos de coidar e o apoio social percibido”

Lea cada unha das afirmacións seguintes con coidado. Indique a afirmación con que se identifica mellor.

Escala Aspectos Positivos del Cuidado (esto es sobre cómo se siente al cuidar de su familia a su cargo)	Nunca (1)	Raramente (2)	A veces (3)	Casi siempre (4)	Siempre (5)
1. Hace que te sientas más útil					
2. Hace que te sientas bien contigo mismo/a					
3. Hace que te sientas necesitado/a					
4. Hace que te sientas valorado/a					
5. Hace que te sientas importante					
6. Hace que te sientas fuerte y con confianza					
7. Te ha permitido valorar más la vida					
8. Te ha permitido desarrollar una actitud más positiva hacia la vida					
9. Ha fortalecido tu relación con otras personas					



Master en Cuidados Continuados

Alumna: Joana Sofia Aperta

Estudo de Investigación:

“Os aspectos positivos de cuidar e o apoio social percibido”

Lea cada unha das afirmacións seguintes con coidado. Indique a afirmación con que se identifica mellor.

Escala de Apoyo Social Percibido (esto es sobre el apoyo que usted piensa que tiene de su familia / amigos)	Totalmente en Desacuerdo (1)	Bastante en Desacuerdo (2)	Más Bien en Desacuerdo (3)	Ni de acuerdo ni en desacuerdo (4)	Más Bien de Acuerdo (5)	Bastante de Acuerdo (6)	Totalmente de Acuerdo (7)
1. Hay una persona que está cerca cuando estoy en un situación difícil							
2. Existe una persona especial con la cual yo puedo compartir penas y alegrías							
3. Mi familia realmente intenta ayudarme							
4. Obtengo de mi familia la ayuda y el apoyo emocional que necesito							
5. Existe una persona que realmente es una fuente de bienestar para mí							



Master en Cuidados Continuados

Alumna: Joana Sofia Aperta

Estudo de Investigación:

“Os aspectos positivos de coidar e o apoio social percibido”

Lea cada unha das afirmacións seguintes con coidado. Indique a afirmación con que se identifica mellor.

Escala de Apoyo Social Percibido (esto es sobre el apoyo que usted piensa que tiene de su familia / amigos)	Totalmente en Desacuerdo (1)	Bastante en Desacuerdo (2)	Más Bien en Desacuerdo (3)	Ni de acuerdo ni en desacuerdo (4)	Más Bien de Acuerdo (5)	Bastante de Acuerdo (6)	Totalmente de Acuerdo (7)
6. Mis amigos realmente tratan de ayudarme							
7. Puedo contar con mis amigos cuando las cosas van mal							
8. Yo puedo hablar de mis problemas con mi familia							
9. Tengo amigos con los que puedo compartir las penas y alegrías							
10. Existe una persona especial en mi vida que se preocupa por mis sentimientos							
11. Mi familia se muestra dispuesta a ayudarme para tomar decisiones							



12. Puedo hablar de mis problemas con mis amigos							
--	--	--	--	--	--	--	--

**Anexo XV - Estudo publicado na
revista "Atención Primaria"**

between the levels of resilience of families with disabled children and families with children with serious health problems or conical. The method used in the study was a quantitative and descriptive-correlational and not experimental type. Data were collected from an accidental non-probabilistic sample of parents/families of children with disabilities or serious or chronic diseases, which constitute the two groups of households (with and without disabilities) in our sample, followed by consulting a Department of Pediatrics totaling one hundred and eighty-six. The data collection instrument used was a questionnaire. Based on the data we found that these families mostly have average levels of resilience, with no record of low levels of resilience. The family resilience is not related to family characteristics, the characteristics of the disability, family and social support available, relating only to one of the dimensions that integrates family functioning, family satisfaction. Comparing the resilience levels of the two groups of families, we found no significant difference.

Keywords: Resilience. Family. Family resilience. Disabilitie.

ADOPTIVE PARENTS PARENTAL CONCERNS

Ana Jorge, C. Lucas, Fernanda Lopes

Instituto Politécnico da Guarda, Escola Superior de Saúde, Portugal.

Contact details: fernandalopes@ipg.pt

Knowing the families in its multiple aspects is an intrinsic task of nursing care. It is essential listen to parents and define the changes to be implemented from what is felt by them as a complaint or restlessness. The concern for their children manifests itself usually through a complaint or concerns about the child. Adoptive parenthood is a different way to access parenting and being a mother or adoptive father brings other challenges and some more specific problems. This study aims to identify the parental concerns of adoptive parents and to identify which characteristics of these parents and adoption process can be associated with it. A descriptive cross-sectional study was developed. Data were collected from a snowball sample comprised of 18 adoptive families: 2 single adoptions and 16 joint adoptions or per couple, through a questionnaire that was sent by e-mail, which the Parental Concerns Scale (Algarvio and Leal, 2004), was part of. Based on the data found that the greatest concern of these parents are situated at the level of school problems and family concern, expressed on the concern if the child has what's need in school and if the teacher understands the child. These concerns are observed with parents aged between 35 and 39 years old, who had adopted children who are currently in school age and without special needs. It is allied to these features that the adoption has been motivated by the desire to increase family integrated into a life project.

Keywords: Adoption. Adoptive parents. Parental concerns.

PREVENTION PROGRAMS AND GENDER EFFECTIVENESS: A STUDY OF STRENGTHENING FAMILIES PROGRAM

Cátia Magalhães^a, Karol Kumpfer^b

^aEscola Superior de Educação-IPV, Portugal; ^bDepartment of Health Promotion, Utah University, USA.

Contact details: catiacmagalhaes@gmail.com

Introduction: Worldwide, WHO researchers (Degenhardt, et al, 2008) report that men are more likely than women to use cocaine, cannabis, tobacco, and alcohol. The use of prescription

drugs is more prevalent among females. Because our culture place different expectations on girls than boys, gender has been a protective factor for substance abuse among females. However, this gender gap began narrowing in adolescents in the mid-1990's. Speculations concerning reasons for increased use in girls include: Girls substance use appear to be more influenced by their family (CSAP, 2000; Kumpfer, et. al., 2008), the breakdown of families, changing social roles and the media (Kumpfer & Magalhães, in press). An analysis of all evidence-based substance abuse prevention programs worldwide found that few programs conducted gender analyses.

Methods: A gender analysis for the Strengthening Families Program (SFP) which is one of the most effective prevention programs. An archival SFP 6-11 Years database (n = 1,700) was analysed using statistical analyses employing 2 x 2 ANOVAs compared the 21 outcomes for girls versus boys (including pre- and post-test means, SDs, mean changes, F-values, p-values and Cohen's d effect sizes).

Results: Statistically significant positive results were found for 19 of 21 outcomes. Effect sizes were somewhat larger for girls than for boys such as, for improvements in Parental Involvement (d. = 0.52 vs 0.37); and Positive Parenting (d. = 0.63 vs 0.54).

Conclusions: The results suggest that SFP was equally effective for girls as for boys and on some outcomes even more effective for girls. Since the research base is very limited, it does point in the direction of the necessity of a gender-attentive approach.

Keywords: Gender. Strengthening families program. Prevention program.

POSITIVE ASPECTS OF CARING AND SOCIAL SUPPORT IN INFORMAL CAREGIVERS OF PERSONS WITH DEMENTIA

Joana Aperta, Helena Pimentel, Gorete Baptista, Augusta Mata

Escola Superior de Saúde/Instituto Politécnico de Bragança, Portugal.

Contact details: augustamata@ipb.pt

Introduction: Dementia is characterized by the loss of cognitive functions that hinder the ability of life in community (Femández, 2010) and leads to dependence in ADLs (Gratão et al, 2010). Emerges the figure of the informal caregiver, who is a pillar in the life of the dependent person (Sánchez e González, 2010). According to Miller and Powell Lawton (1997 cited by Semiatin and Connor, 2012), the great focus given to negative aspects of caring obscure the existence of positive aspects. Inserted in the Erasmus program, a stage was developed at the Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demências de Galicia (AFAGA).

Objectives: To know the most valued positive aspects of caring, as well as caregivers' perception about the received social support.

Methods: Correlational study with a questionnaire including caring positive aspects and perceived social support scales to 86 carers of people with dementia.

Results: Caregivers had an average of 55.99 ± 11.43 years of age, were mostly female, married and children of the cared person. The most valued positive aspects were: to feel good about oneself; greater appreciation of life; greater sense of utility. It was found that the higher the perception of family support, the higher the perception of friends' support (p = 0.013) of other supports (p < 0.001) and global social support (p < 0.001). It was still concluded that as caring positive aspects perception increases, increases the perception of friends support (p = 0.011), other supports (p = 0.014) and the perceived global of social support (p = 0.004).

Conclusions: Data allow us to conclude on the importance of social support in the perception of positive aspects of caring.

Keywords: Dementia. Caring positive aspects. Social support.

